



malattie rare



ACCESSIBILITA' AI SERVIZI SOCIO-SANITARI PER I MALATI RARI

Giornata delle Malattie Rare – 28 febbraio 2022 ore 13.30-18.00

Per registrarsi e partecipare, seguire il link:
<https://t.ly/UcTr>

Presentazione a cura di Annalisa Bisconti e Luca Nave (Forum A-rare)

13.30 – *Saluti istituzionali*

Luigi Genesis Icardi: Assessore Sanità, Regione Piemonte
Franco Ripa: Direzione Sanità, Welfare, Regione Piemonte
Carlo Picco: Direttore Generale ASL Città di Torino
Alessandro Stecco: Pres. IV Commissione, Regione Piemonte
Domenica Taruscio: Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare

14.00 – *La percezione della malattia rara: cosa pensa la gente* Milena Boccadoro – giornalista TG3 Regione Piemonte

15.00 – *Accessibilità ai servizi socio-assistenziali per i malati rari*

Marco Spada (AOU Città della salute, Torino)
Arabella Fontana (ASL Novara)
Irene Bagnasco – Patrizia Dassi (ASL Città di Torino)
Silvia Gambotto – Emanuela Malorgio (Pediatre di libera scelta)
Elisa Colombi–Francesca Montrucchio–Cinzia Cavestro(ASL CN2)

16.00 – *Il Testo Unico delle malattie rare*

Simone Baldovino – Coordinamento della Rete Malattie Rare

16.15 – *La rete piemontese delle neuropsichiatrie infantili* Maurizio Viri (AOU Ospedale Maggiore, Novara)

16.30 – *Comunicare l'incertezza nei momenti di crisi* Giuseppe Formato – Giornalista

17.00 – *Tavola Rotonda:*

Dai limiti all'accessibilità nel periodo Covid alle proposte per il post-Covid: associazioni, operatori e istituzioni a confronto

Moderatori:

Roberto Lala – Federazione Malattie Rare Infantili
Dario Roccatello – Coordinamento della Rete Malattie Rare

Per informazioni, scrivere a: segreteria@a-rare.it

28 FEBRUARY 2022
RARE DISEASE DAY

