

Introduzione alla Giornata M.R.

Arrivata quest'anno alla **dodicesima edizione**, la **Giornata delle Malattie Rare** si celebra tradizionalmente il **28 febbraio**, ma tanti altri eventi saranno organizzati durante tutto il mese.

Quest'anno la Giornata si concentra su un tema importantissimo per tutti i malati rari: **“Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care”**.

La scelta del tema di quest'anno è ricaduta sull'integrazione dell'assistenza sanitaria e di quella sociale, in quanto questa è la **necessità più avvertita oggi dalla comunità delle persone affette da malattia rara**. Per la maggior parte di esse, infatti, così come per i loro familiari o per chi si occupa di loro, la realtà della vita quotidiana può includere tante azioni e servizi da coordinare: il doversi procurare i medicinali, la loro somministrazione o assunzione anche in luoghi diversi dalla propria abitazione, le visite mediche, le terapie fisiche riabilitative o abilitative, l'utilizzo di attrezzature specialistiche e l'accesso a vari servizi di supporto sociale, di comunità e di “sollievo” per la famiglia. Gestire queste e altre attività, insieme a quelle quotidiane come il lavoro, la scuola e il tempo libero, può essere difficile. Il ruolo delle Associazioni di pazienti e delle loro famiglie come Aidel22 è precisamente quello di dare supporto in questo difficile compito.

L'azione di Aidel22 è rivolta a:

- **diffondere** la conoscenza della sindrome in tutti gli ambiti sociali, attraverso la produzione e la distribuzione di materiale informativo e l'organizzazione di conferenze periodiche e un notiziario trimestrale
- **facilitare** contatti tra le famiglie, attraverso incontri, e scambi di esperienze nei social media
- **sostenere** le famiglie, indirizzandole a centri medici specializzati, per un'assistenza clinica integrata e organizzando iniziative ed eventi finalizzati al loro benessere psico-sociale,
- **promuovere** e favorire progetti di ricerca finalizzati
- **favorire** l'inserimento sociale e lavorativo delle persone con delezione del cromosoma 22
- **sviluppare** la comunicazione internazionale, collaborando con le associazioni “Del 22” presenti in altri Paesi

Sede legale
Via Mortara, 2
00182 ROMA

Per Informazioni:
e-mail segreteria@aidel22.it
web www.aidel22.it
Telefono e fax 06 37514488



*“Uniti fianco a fianco ,
sosteniamo le famiglie con
persone RaRe”*

GIORNATA INTERNAZIONALE delle
MALATTIE RARE

PASSWORD FOR
RARITY

24 FEBBRAIO 2019
Oratorio della parrocchia
S.S Pietro e Paolo
Piazzale Ugo La Malfa,11
Aprilia (Latina)

PROGRAMMA

Ore 10:00
Accoglienza e ritrovo

Ore 11:00
Attività Ludico sportive:
Partita di Calcio integrato
Make Up artists

Ore 13:00 Pranzo

Ore 14:30 Convegno
“PRELIMINARI DEL SOSTEGNO SOCIALE”

Introduzione a cura di:
Maria Duma e Michela Grimaldi

Ore 14:45
“La conoscenza delle buone pratiche”
Dott. Antonino Buzzanca

Ore 15:10
“Percorsi per il Diritto allo Studio”
Prof. Antonio Sansotta

Ore 15:30:
“La mission dei Centri di formazione
professionale del Comune di Roma”
Prof.ssa Francesca Diano

Ore 15:50
Discussione

Ore 16:00
Fine lavori convegno

Ore 16:15
Attività Ludico sportive
Torneo di Calcio balilla
Torneo di Ping-pong

Ore 18:00
Spettacolo per bambini:
Tra bolle e fuoco

RELATORI AL CONVEGNO

Dott. Antonino Buzzanca

Psicologo Psicoterapeuta
Policlinico Umberto I di Roma

Prof.ssa Francesca Diano

Docente
Centro di Formazione
Professionale “Simonetta Tosi”
Roma

Prof. Antonio Sansotta

Dirigente Scolastico
I. C “Luigi Pirandello”
Fonte Nuova (RM)