

## Organizzazione di Volontariato Associazione Crescere con la sindrome di Turner e altre Malattie Rare ONLUS ex art. 10 c. 8 dlgs n° 460/1997



Reg. L.F.A. del Comune di Bologna n° 58060/2008  
Reg. O.d.V. della Provincia di Bologna n° 241831/2008

### Gli Incontri del Sabato



Riconoscimento Morale



con il patrocinio dell'Assemblea legislativa  
della Regione Emilia Romagna



COMUNE DI BOLOGNA  
Quartiere San Vitale

### Programma 2011/2012

Introduce la Prof. Laura Mazzanti

#### Ambito Scolastico

- 8 Ottobre 2011**
  - D.S.A.: Diagnosi differenziale e interferenze emotive – Un anno con le nuove disposizioni  
(Dr. C. Ricciutello - Dr. G. D'Addabbo - Dr. V. Bellentani)
- 19 Novembre 2011**
  - Percorso per l'integrazione scolastica: un anno di applicazione  
(Dr. L. Dazzi - Dr. F. Capitani - Dr. M. Cappai)

#### Ambito Medico - Psicologico

- 14 Gennaio 2012**
  - Come parlare di una Malattia Rara – Esperienze  
(Dr. F. D'Alberon - Dr. M. Foresti - Interessati)
- 10 Marzo 2012** rinviato al **17 Marzo 2012** su richiesta dei relatori
  - Novità sul fronte della cura e della diagnosi delle Malattie Rare  
(Prof. L. Mazzanti - Prof. M. Seri)

#### Ambito Socio Assistenziale

- 5 Maggio 2012**
  - L'inserimento lavorativo: la formazione e le tutele  
(Dr. M. Graziano - Dr. F. Capitani - Dr. M. Naldi)
- 16 Giugno 2012**
  - La procedura INVCIV 2010: un altro anno di applicazione e la nostra esperienza  
(R. Pacchioni - Dr. M.C. Manca - Dr. C. Ragni)

#### Discussioni Aperte al termine degli Incontri

Eventi ECM accreditati per medici, infermieri e biologi  
Eventi formativi accreditati per assistenti sociali

**Orario: 9 - 13**

Aula Magna della Clinica Pediatrica – Padiglione 10  
Policlinico S.Orsola-Malpighi Via Massarenti 11 Bologna

#### Presentazione

Parte un nuovo ciclo degli *Incontri del Sabato* con i quali, ormai da qualche anno, cerchiamo di affrontare i diversi problemi connessi alle Malattie Rare, ma comuni a molte altre patologie con l'intento di fornire una panoramica più completa possibile.

#### I Disturbi Specifici dell'Apprendimento

Negli ultimi tempi un interesse crescente circonda i Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA), il che può portare a generalizzazioni improprie e diagnosi semplicistiche.

La complessità dei DSA, a dispetto della apparente semplicità della definizione e della diagnosi di questi disturbi, impone nella pratica clinica la necessità di un atteggiamento critico e cauto.

Ce ne parleranno il dr. Ricciutello (UONPIA-Imola) e la dr. D'Addabbo (Pediatría S.Orsola-Malpighi).

Al contempo il dr. Bellentani (C.T.S. Marconi) ci parlerà di un anno di applicazione della legge 170/2010 e del piano pro DSA della Regione Emilia-Romagna.

#### Percorso per l'Integrazione Scolastica

La riflessione iniziata nei precedenti incontri dedicati al mondo della scuola prosegue con la dr. Dazzi (UONPIA-Bologna), con la dr. Capitani (Servizio Sociale Ospedaliero S.Orsola-Malpighi) e con la dr. Cappai, referente della Regione Emilia Romagna.

Saranno presentate le problematiche emerse da un anno di applicazione del *Percorso per l'accertamento di disabilità e certificazione per l'integrazione scolastica* introdotto con la delibera della Giunta regionale Emilia Romagna n°1 del 11/1/2010, nonché il rapporto intercorrente con la procedura INVCIV201 per l'accertamento di invalidità, handicap e disabilità, entrata in vigore il 1/1/2010.

#### Come parlare di una Malattia Rara - Esperienze

Questo incontro affronterà il tema della difficile esperienza di ricevere e comunicare la diagnosi di una Malattia Rara.

Verranno esplorati da un lato le possibili difficoltà di un operatore nel comunicare cattive notizie, dall'altro il processo di adattamento psicologico di chi riceve la comunicazione. Si rifletterà su come a volte la diagnosi di una Malattia Rara possa venire dolorosamente, ma positivamente elaborata e come invece in certi casi possa rivelarsi traumatica.

Ce ne parleranno il dr. D'Alberon e la dr. Foresti (U.O. Pediatría S.Orsola-Malpighi), mentre nostri soci riferiranno la loro esperienza.

#### Novità sul fronte della cura e della diagnosi delle Malattie Rare

Le Malattie Rare hanno una doppia problematica: sono rare in senso assoluto, come incidenza e diventano ancora più "rare" a causa della difficoltà di una diagnosi e a causa della scarsa disponibilità di farmaci.

Con questo incontro verrà affrontato l'importante e delicato argomento delle novità e delle certezze e delle speranze sul fronte della cura e della diagnosi delle Malattie Rare.

Ce ne parleranno la prof. Laura Mazzanti, responsabile dell'Ambulatorio M.R. Pediatriche ed il prof. Marco Seri, direttore dell'U.O. di Genetica Medica, del Policlinico O.U. S.Orsola-Malpighi.

#### Inserimento lavorativo: la formazione e le tutele

Il momento dell'ingresso nel mondo del lavoro è sempre stato un momento di scelte difficili che iniziano con l'individuazione del percorso formativo.

In tempi di crisi economica tali difficoltà si sono ingigantite a dismisura a causa di una vistosa contrazione dell'offerta dei posti di lavoro.

Per le persone con difficoltà o disabilità questi problemi naturalmente si accrescono e sono ancora più sentiti.

Insieme alla dr. Graziano (ENAI), alla dr. Capitani (Assistente Sociale Pediatría S.Orsola-Malpighi) e al dr. Naldi (Consulente del lavoro) esamineremo le possibilità, gli aiuti e le tutele che le Istituzioni offrono.

#### La procedura INVCIV2010 ... un altro anno dopo

Con questo incontro volutamente l'ultimo del ciclo, i relatori che nell'incontro del 29/5/2010 e del 4/6/2011 ci parlarono delle novità introdotte con la nuova procedura INVCIV2010 e delle difficoltà emerse dalla sua prima applicazione, faranno un ulteriore punto della situazione ad un anno di distanza.

Interverranno R. Pacchioni del patronato S.I.A.S e la dr. Manca responsabile della U.O. di Medicina Legale della A.U.S.L. Bologna Centro, mentre la dr. Ragni esporrà i risultati del nostro progetto pro-certificazione, in modo da fornire una rappresentazione completa delle diverse fasi della procedura dalla certificazione all'accertamento.