



ONLUS

ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA

L'AST - Associazione Sclerosi Tuberosa - ONLUS è nata nel 1997 per il finanziamento di attività sociali e di ricerca scientifica volte a migliorare la qualità della vita dei soggetti colpiti da questa malattia genetica rara. Altro scopo primario dell'AST è la sensibilizzazione delle istituzioni e dell'opinione pubblica sui problemi legati alla sclerosi tuberosa (ST) e la diffusione di informazioni e conoscenze tra persone affette, familiari, medici e professionalità per l'assistenza e la salute.

EVENTO GRATUITO E APERTO

GRADITA L'ISCRIZIONE, DA RICHIEDERE A:
SEGRETERIA AST ONLUS

info@sclerosituberosa.org • 338.67.47.922

SU RICHIESTA, SARÀ RILASCIATO
ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE VIA E-MAIL

www.sclerosituberosa.org

ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA



Risolvicare

Famiglie AST Liguria in dialogo con le istituzioni

CAREGIVER FAMILIARI E INCLUSIONE SOCIALE

Sabato 2 marzo 2019

ore 14.00 - 18.00, Aula magna

Pad 16 IRCCS Istituto Giannina Gaslini

CON IL PATROCINIO DI:

ISTITUTO
SUPERIORE
DI SANITÀ



REGIONE LIGURIA



Ministero Istruzione, Università e Ricerca
Ufficio Scolastico Regionale per la Liguria



GASLINI

Anffas
GENOVA

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
Rare Diseases Italy

fish • liguria
federazione italiana
per il superamento dell'handicap



COOPERATIVA SOCIALE GENOVA INTEGRAZIONE S.C. s.r.l.



RISOLVI

RETE PER L'INCLUSIONE SOCIALE E LAVORATIVA INTEGRATA
DEI GIOVANI ADULTI CON SCLEROSI TUBEROSA

RisolviCARE

Famiglie AST Liguria in dialogo con le istituzioni

CAREGIVER FAMILIARI E INCLUSIONE SOCIALE

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, l'AST – Associazione Sclerosi Tuberosa – Onlus ha voluto organizzare un'opportunità di confronto con rappresentanze del mondo politico e dell'associazionismo sul tema di quest'anno: **“Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care”**.

L'AST lavora da anni sul tema dei caregiver familiari, con azioni di ricerca e supporto rivolte ai familiari di persone affette da sclerosi tuberosa. In particolare ha dedicato dei progetti co-finanziati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Con **“DIAMANTE – Il valore dei caregiver: misurarlo,**

raccontarlo, riconoscerlo”

ha sviluppato e applicato in via sperimentale un modello di valutazione e cura sociale per caregiver di persone con sclerosi tuberosa. Questo evento sarà l'occasione per condividere i risultati del percorso svolto.

A seguire si aprirà la tavola rotonda.



ONLUS ASSOCIAZIONE
SCLEROSI
TUBEROSA



Programma della giornata

Ore 14.00

Registrazione dei partecipanti

Moderata:

Daniela Altimani, giornalista

Ore 14.30-14.50

Saluti istituzionali

Raffaele Spiazzi, direttore sanitario
Istituto Giannina Gaslini*

Ore 14.45 – 15.15

Il valore dei Caregiver famigliari

Francesca Macari, presidente AST
con proiezione estratto Docufilm AST
“La forza della fragilità” di **Maurizio Rigatti** (Regista e sceneggiatore)

Ore 15.15 – 16.00

Valutare l'attività dei caregiver familiari: modello e metodo DiamanteCare (SocialNet/AST)

Sabrina Paola Banzato (Dottore in Serv. Sociale e Sociologa della salute)
In regalo ai partecipanti il testo prodotto sul modello di valutazione, denominato: **DiamanteCare**

Ore 16.00– 16.30

Sostenere i Caregiver familiari: laboratori esperienziali con l'uso delle scritture (Metodo G. Zen)

Gabriele Zen (Ass. Sociale e Counselor, esperto in scritture relazionali di cura) con proiezione di video realizzati con le famiglie da **Maurizio Rigatti**

Ore 16.30 – 18.00

Caregiver familiari e inclusione sociale

- **Rosa Bellomo** (Area dipartimentale sanitaria A.Li.Sa. Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria)*
- **Francesca Boragno** (Neuropsichiatra Infantile – Responsabile Medico Ambulatorio Cooperativa Sociale Genova Integrazione S.C. a R.L. a marchio ANFFAS ONLUS)
- **Deborah Capanna** (Presidente Comitato “I Malati Invisibili Onlus”)
- **Antonio Cucco** (Presidente FISH Liguria Onlus)
- **Tommasina Iorno** (Presidente di UNIAMO F.I.M.R. Onlus – Federazione Italiana Malattie Rare)
- **Paola Mazzuchi** (Rappresentante del Gruppo di Consultazione Malattie Rare della Liguria)
- **Paola Riso** (VicePres. Associazione Persone Williams Italia Onlus e supporto legale alle famiglie)
- **Lorella Russo** (CPSE Coordinatore infermieristico Sportello Regionale Malattie Rare Liguria)
- **Domenica Taruscio** (Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità)

* Invito in attesa di conferma