

“Siamo angeli con un’ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”
NASCE...CRESCHE...CON NOI...
GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE
Trieste 28 Febbraio 2018

Aula Magna Ospedale Infantile Burlo Garofolo Via dell’Istria 65/1
Ore 16,00 – 18,00



Saluto Autorità:

NASCE...CRESCHE CON NOI...

Introduce: Dr.ssa Adele Maggiore – Direttore sanitario IRCCS Burlo Garofolo

Proiezione dei Video che raccontano le storie di bambini sottoposti allo Screening Metabolico Neonatale

Intervento di UNA MAMMA e/o UN PAPA’



Progetto continuità assistenziale: a che punto siamo ?

Dr.ssa Elisa Zanello, Psicologa, Ufficio Continuità Assistenziale - IRCCS Burlo Garofolo

Farmaci Innovativi e Malattie Rare

Dr.ssa Irene Bruno, Pediatra, SCU Clinica Pediatrica - IRCCS Burlo Garofolo

Percorsi personalizzati in Ospedale per i bambini con Malattie rare

Dr. Claudio Germani, Direttore ff Pediatria d’urgenza e Pronto Soccorso Pediatrico

La transizione del paziente pediatrico con Malattia Rara

Prof. Marco Confalonieri, Direttore S.C. Pneumologia – ASUI Trieste

La rete regionale delle Malattie Rare

Dr. Bruno Bembi – Responsabile Regionale Rete Malattie Rare

E’ stato richiesto il patrocinio a:

- Regione autonoma Friuli Venezia Giulia
- Comune di Trieste
- Ordine dei Medici Chirurghi e del Odontoiatri della Provincia di Trieste
- Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste