

*“Siamo angeli con un’ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”*  
**NASCE...CRESCE...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...CRESCE 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