

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON

SABATO 17 MARZO 2018

Hotel Albani, Sala Michelangelo • Via Fiume 12, Firenze



09:30-10:30	REGISTRAZIONE
10:30	SESSIONE 1: STRUMENTI DI COMUNICAZIONE, FORMAZIONE E ADVOCACY PER LE ASSOCIAZIONI Modera Alessia Daturi, Fondazione Telethon
10:35-11:00	Realizzare una strategia di advocacy: l'esempio dello screening metabolico esteso Manuela Vaccarotto, Vice Presidente AISMME
11:00-11.45	Comunicazione digitale: l'importanza di una strategia. Come e perché costruirla Paolo Avesani e Irene Armario, Fondazione Telethon
11: 45-12:00	Pazienti empowered: l'alta formazione per le persone con malattie rare in Europa Claudio Ales, Presidente PTEN ITALIA
12:00-12:45	DISCUSSIONE
12:45-14:00	PRANZO & NETWORKING
14:00	SESSIONE 2: LA PARTECIPAZIONE DEI PAZIENTI NEI PERCORSI DELLA CLINICA E DELLA RICERCA Modera Anna Ambrosini, Fondazione Telethon
14:05-14:30	Il ruolo dei pazienti nei processi decisionali, dalla cura del singolo alla partecipazione nella ricerca Anna Ambrosini, Fondazione Telethon
14:30- 14:45	L'esperienza degli ePAGs- Dal sogno alla realtà per i pazienti Flavio Minelli, European Network for Ichthyosis
14:45- 15:00	Un registro per i pazienti Vincenzo Penna, Vice Presidente Assoc. per la Lotta, lo Studio e la Terapia dell'Angioedema Ereditario
15:00- 15:30	DISCUSSIONE
15:30	SESSIONE 3: COSTRUIRE INSIEME LA QUALITA' DI VITA, UNA SFIDA POSSIBILE Modera Alessia Daturi, Fondazione Telethon
15:35-16:00	Progettare il "dopo di noi" nel "durante noi" Roberto Speciale, Presidente ANFFAS Nazionale
16:00- 16:15	La vita indipendente per le persone con malattia rara Marco Rasconi, Presidente UILDM
16:15-17:00	DISCUSSIONE E CONCLUSIONI