



Regione Lombardia

Famiglia, Conciliazione,
Integrazione
e Solidarietà Sociale



MAGI not for profit organization
Centro Pilota per la diagnosi, ricerca e cura delle malattie genetiche e rare
38068 Rovereto (TN), Via delle Grazie n°3
25010 S. Felice del Benaco (BS), via Zeneri n° 4

TAVOLA ROTONDA

14 MAGGIO 2012
DALLE 10.00 ALLE 13.00

S. FELICE DEL BENACO
VIA UMBERTO ZENERI N° 4
PRESSO ALBERGO RESIDENZIALE “LA MARGHERITA”

INTRODUZIONE:

L'Albergo residenziale “La Margherita” è situato in un terreno dal grande valore storico immerso in ottomila metri di parco con olivi ed agrumi secolari. Dista 400 metri dal lago di Garda ed è di proprietà della famiglia del fondatore di MAGI. Presso questa sede in futuro si vorrebbe dar vita ad un centro di accoglienza e di riabilitazione dei malati di malattie genetiche che vengono diagnosticate alla MAGI. Il nostro desiderio sarebbe quello di poter creare un centro dove i malati di malattie rare possano incontrarsi assieme agli specialisti che ne hanno fatto la diagnosi per pianificare delle cure e seguire degli aggiornamenti. Inoltre questa struttura potrà servire come residenza sanitaria assistenziale di persone malate di malattie genetiche non autosufficienti che non hanno più familiari che possano prendersi cura di loro. Questa tavola rotonda tratterà temi scientifici con lo scopo di intravedere un futuro utilizzo della struttura.

Al congresso sarà invitato anche Sua Eccellenza Mons. Domenico Sigalini (Vescovo di Palestrina-Roma e Dirigente del Servizio Nazionale per la Pastorale Giovanile della CEI). Purtroppo, fra i giovani vi sono anche malati di malattie genetiche rare ed il vescovo, anche in virtù della sua personale esperienza di dolore e di sofferenza, potrà esprimere importanti concetti che riguardano il valore ed il rispetto che una società civile deve ai malati.

Durante l'evento sarà inoltre premiato il Dott. Giovanni Francesconi, che durante la sua attività lavorativa pluridecennale come medico di base a San Felice del Benaco (Brescia), è stato promotore di una iniziativa che ha permesso l'acquisto e l'addestramento di cani guida consegnati gratuitamente alla comunità di ipovedenti o non vedenti della Valtenesi.



Regione Lombardia

Famiglia, Conciliazione,
Integrazione
e Solidarietà Sociale



MAGI not for profit organization

Centro Pilota per la diagnosi, ricerca e cura delle malattie genetiche e rare

38068 Rovereto (TN), Via delle Grazie n°3
25010 S. Felice del Benaco (BS), via Zeneri n° 4

PROGRAMMA

Dalle ore 10:00 alle ore 13.00

- Saluti delle Autorità
- Consegna delle targhe al merito a Mons. Domenico Sigalini e Dr. Giovanni Francesconi.
- I giovani di fronte alla sofferenza e alla malattia (soprattutto genetica e rara) e la comunità cristiana;
S.E. Mons. Domenico Sigalini, Vescovo di Palestrina- Roma e Assistente Generale dell'Azione Cattolica Italiana.
- L'esperienza del centro DAMA;
Dott. Filippo Ghelma e Dott. Angelo Mantovani, Progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), Ospedale San Paolo di Milano.
- La riabilitazione respiratoria in alcune malattie genetiche;
Dott. Paolo Banfi, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Palazzolo (BS).
- La riabilitazione dei malati di linfedema primitivo ereditario;
Dott. Sandro Michelini, Ospedale S. Giovanni Battista- Roma.
- La riabilitazione nelle malattie neurologiche rare;
Dott. Lorenzo Lorusso, Dipartimento di Neurologia, Azienda ospedaliera "M. Mellini" Chiari (BS).
- Modello assistenziale e riabilitativo per i pazienti affetti da eredodistrofie retiniche: le esperienze della Clinica Oculistica dell'Ospedale San Paolo di Milano e dell'Associazione Retinitis ONLUS;
Dott.ssa Chiara Olga Pierrottet e Dott. Gaetano Savaresi, associazione Retinitis Onlus e Ospedale San Paolo, Milano.
- Tra arte e neuroscienze: approcci psicologici e percorsi riabilitativi in bambini affetti da malattie genetiche Rare;
Dott.ssa Ludovica Lumer, Università degli studi di Milano Bicocca - Wellcome Laboratory of Neurobiology, University College London.

Al termine della tavola rotonda, seguirà pausa pranzo.

ORGANIZZATO DA:

MAGI not for profit organization
Pilot centre for the research, diagnosis and care of genetic and rare diseases
Recognized by the European Ophanet Consortium code EUGTIT139320
Via della Grazie 3, 38068 Rovereto
Tel. +39 0464 662771 – Tel./Fax +39 0464 425634
Web site: www.assomagi.org Email: info@assomagi.org
Contact Person:
Dott. Matteo Bertelli (specialist in medical genetics) Personal cell phone: +39 348 8731902