

## Interventi:

- Dott.ssa Francesca Arcadu - Associazione UILDM onlus
- Sig.ra Anna Maria Cadeddu - Associazione AIVIPS onlus
- Dott.ssa Vittoria Casu - Assessore Politiche Educative Giovanili e Sport Comune di Sassari
- Dott. Enzo Fanelli - ASL Sassari
- Dott.ssa Daniela Lai - Associazione A.S.A.L onlus
- Dott.ssa Anna Maria Massenti - Ufficio Scolastico Provinciale
- Sig.ra Daniela Marongiu - Associazione MPS onlus.
- Dott.ssa Francesca Meloni - Centro Regionale Malattie Rare
- Prof. Andrea Montella – AOUSS, UNISS
- Dott.ssa Myriam Pastorino - AOUSS
- Dott. Giuseppe Pintor - Commissario Straordinario AOU Sassari
- Dott.ssa Paola Pilia - Centro Regionale Malattie Rare
- Dott. Nicola Sanna - Sindaco Comune di Sassari
- Dott.ssa Gigliola Serra - Neuropsichiatra Infantile
- Dott.ssa Monica Spanedda - Assessore Politiche Sociali e Pari Opportunità, Comune di Sassari
- Dott. Nicola Spinelli - Rappresentante UNIAMO
- Prof. Giovanni Sotgiu - AOUSS, UNISS
- Prof. Stefano Sotgiu - AOUSS, UNISS
- Dott. Agostino Sussarellu - Commissario Straordinario ASL Sassari
- Dott.ssa Esmeralda Ughi - Presidente Consiglio Comunale di Sassari
- Dott.ssa Lucia Ulgheri - AOUSS
- Sig.ra Margherita Urgeghe - Associazione Italiana sindrome X-Fragile onlus
- Dott.ssa Antonella Viridis-Direttore Sanitario AOUSS

### Comitato scientifico:

Andrea Montella, Francesca Cambosu, Paola Campus, Fausto Poddie, Raimonda Sanna, Giovanna Soro, Lucia Ulgheri.

### Segreteria Organizzativa:

Simona Riccio, Vincenza Porqueddu, Roberto Orizi, Antonella Oggiano.

U.O. di Genetica Clinica – AOU Sassari

Dipartimento di Scienze Biomediche

Università degli Studi di Sassari – Tel. 079/228533

Al termine della manifestazione sarà rilasciato un attestato di partecipazione

## Con il Patrocinio di:



## Con la collaborazione di:



## Con il contributo di:



*Azienda Ospedaliero-Universitaria  
Sassari  
Università degli Studi di Sassari*

## **IX GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE**

**“UNITEVI A NOI NEL FAR SENTIRE LA VOCE  
DELLE MALATTIE RARE”**



## **MALATTIE RARE: LA VOCE DEL PAZIENTE**

*Sassari, 27 Febbraio 2016*

*Aula A*

*Facoltà di Medicina e Chirurgia  
Dipartimento di Scienze Biomediche*



La Giornata delle Malattie Rare 2016 si svolgerà il prossimo 29 febbraio, un giorno di per sé raro!

L'obiettivo principale della Giornata è di **sensibilizzare** l'opinione pubblica sul tema delle malattie rare e sull'impatto che queste patologie hanno sulla vita delle persone che ne sono affette.

Nel 2016 si celebra la nona edizione di questo **movimento guidato dai pazienti**.

Migliaia di eventi si svolgeranno in tutti i continenti con l'intento di raggiungere le persone che vivono con una malattia rara e le loro famiglie in tutto il mondo.

Lo scopo è quello di porre i malati, le famiglie, le associazioni, coloro che assistono i malati, i professionisti del settore sanitario, i politici, l'industria, i ricercatori al centro dell'attenzione.

Il tema 2016 **"la voce del paziente"** riconosce il ruolo cruciale dei malati nel dare voce alle proprie esigenze e nel promuovere il miglioramento della qualità di vita per se stessi e per le proprie famiglie.

Lo slogan 2016 **"unisciti a noi per far sentire la voce delle malattie rare"** si rivolge a un pubblico più ampio e fa appello a coloro che non sono direttamente interessati dalle malattie rare affinché si uniscano alla comunità per far conoscere l'impatto di queste patologie sulla vita delle persone.



Associazione Italiana  
Sindrome 'X-Fragile'



08.45 Registrazione dei partecipanti

9.15 **Saluto delle autorità**

Sindaco Nicola Sanna  
Dott. Giuseppe Pintor  
Dott. Agostino Sussarellu  
Dott.ssa Antonella Viridis

**Apertura dei lavori**

Prof. Andrea. Montella

**Sessione I**

09.30 -10.00 **L'X-fragile**

Dott.ssa Lucia Ulgheri

Sig.ra Margherita Urgeghe – Associazione Italiana  
sindrome X-fragile onlus

10.00-10.30 **Le Distrofie Muscolari**

Dott.ssa Myriam Pastorino

Dott.ssa Francesca Arcadu – Associazione UILDM  
onlus

10.30-11.00 **La Paraparesi Spastica**

Prof. Stefano Sotgiu

Sig.ra Anna Maria Cadeddu – Associazione AIVIPS  
onlus

11.00-11.30 Coffee Break

11.30-12.00 **La Sindrome di Alport**

Dott. Enzo Fanelli

Dott.ssa Daniela Lai – Associazione A.S.A.L. onlus

12.00-12.30 **Le Mucopolisaccaridosi**

Dott.ssa Gigliola Serra

Sig.ra Daniela Marongiu - Associazione MPS onlus

**Sessione II**

12.30-13.30 **Tavola Rotonda**

**UNITEVI A NOI NEL FAR SENTIRE LA VOCE DELLE  
MALATTIE RARE**

Relatori, Rappresenti delle Associazioni  
e inoltre:

- Dott. Nicola Sanna, Sindaco della Città di Sassari
- Dott.ssa Antonella Viridis – direttore sanitario AOU
- Prof. Giovanni Sotgiu - Responsabile UOS Ricerca, Formazione Medica ECM E Sviluppo Professionale AOU Sassari
- Dott.ssa Francesca Meloni -Centro Regionale Malattie Rare
- Dott.ssa Paola Pilia - Centro Regionale Malattie Rare
- Dott.ssa Maria Vittoria Casu - Assessore Politiche Educative Giovanili e Sport
- Sig.ra Pina Ballore - Commissione Comunale per le Disabilità
- Dott.ssa Monica Spanedda - Assessore Politiche Sociali e Pari Opportunità
- Dott.ssa Esmeralda Ughi - Presidente Consiglio Comunale
- Dott.ssa Anna Maria Massenti - Ufficio Scolastico Provinciale

13.30 Chiusura dei lavori