

**Settimana Nazionale della Spina Bifida
"Dalla Prevenzione all'Autonomia"
CAGLIARI Ospedale "G. Brotzu"
Sala "Ciccu"
SABATO 11 OTTOBRE 2008**

Per una strategia comune nella prevenzione delle malformazioni congenite

ore 09.30: Apertura dei lavori: Mario Orgiana - Giuseppe Masnata

ore 09.45: Saluto delle Autorità: Dr. Mario Selis

**COLLEGAMENTO IN VIDEO CONFERENZA CON ROMA
CONVEGNO**

" LA TUTELA DELLA DISABILITÀ TRA COSTI SOCIALI E QUALITÀ DELLA VITA"

I° SESSIONE: **DALLA PREVENZIONE** Moderatore: Pierpaolo Mastroiacovo

ore 10.00: Acido Folico e Sanità Pubblica - Domenica Taruscio (ISS)

ore 10.20: Folati dagli alimenti per la nostra salute - Stefania Ruggeri (INRAN)

ore 10.40: Il ruolo dei Centri spina bifida, parziale risposta ai bisogni delle persone affette - Adriano Ferrari

ore 11.45: Pausa caffè

II° SESSIONE: **ALL'AUTONOMIA** Moderatore: Claudia Rendeli

Ore 12.00: Le Associazioni Spina Bifida: interpreti e portatrici dei bisogni delle persone affette da Spina Bifida e dei loro familiari - Pierre Mertens Presidente mondiale IFSBH.

Ore 12.30: Discussione

Ore 13.30: Pausa pranzo

III° Sessione **I COSTI DELLA DISABILITÀ** Moderatore: Don Franco Monterubbianesi

Ore 15.00: Il costo sociale ed economico della Spina Bifida in Italia: Presentazione della ricerca - Giorgio L. Colombo

Ore 15.30: il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap: gli aspetti socio-economici, il percorso e gli ostacoli: Prof.ssa Lia De Zorzi – responsabile nazionale dell'Handicap in INPS e membro della Commissione Medica Centrale di Verifica della invalidità civile

Ore 16.15: La nostra vita - quanto ci costa vivere: testimonianze dirette di familiari e persone affette da spina bifida

Ore 17.15: Pausa caffè

Ore 17.45: **TAVOLA ROTONDA:** la tutela della disabilità tra costi sociali e qualità della vita del disabile - ne discutono politici, operatori del settore, persone con disabilità e famiglie

Ore 18.30: Discussione

Ore 19.30: Conclusione dei lavori

Relatori:

- Maria Cristina Dieci- Presidente “ ASBI Onlus”;
- Antonio Antonellis - Presidente “La Strada per l'Arcobaleno Onlus”;
- Prof. Pierpaolo Mastroiacovo - Direttore "Alessandra Lisi ICBD”;
- Dott.ssa Domenica Taruscio - Ist. Superiore Sanità - Responsabile “Centro Nazionale Malattie Rare”;
- Dott.ssa Stefania Ruggeri - Ricercatrice “I.N.R.A.N”;
- Prof. Adriano Ferrari - Unità di Riabilitazione delle Gravi Disabilità Infantili dell'età evolutiva di Reggio Emilia;
- Dott.ssa Claudia Rendeli - Centro Spina Bifida “Policlinico A. Gemelli di Roma”;
- Dott.ssa Angela Di Prinzi - Operatore Sociale, già Giudice Onorario presso il Tribunale dei Minori di Roma;
- Dott.ssa Daniela Murolo - Psicologa;
- Dott. Pierre Mertens - Presidente della “International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus”;
- Don Franco Monterubbianesi - Fondatore della “Comunità Capodarco”;
- Prof. Giorgio L.Colombo - Università degli Studi di Pavia - Facoltà di Farmacia;
- Prof.ssa Lia De Zorzi - Presidente Settore Medico "Handicap e Disabilità" della Commissione Superiore per l'invalidità civile;
- Dott. Fernando Mascanzoni - Giornalista, Ufficio Stampa del CIP;
- Dott. Marco Palmieri - Centro di Medicina dello Sport “Policlinico A. Gemelli di Roma”.