

## Regione Umbria - Assemblea legislativa

## MALATTIE RARE: VENERDÌ 7 OTTOBRE PRESENTAZIONE DEL LIBRO "PICCOLISSIMO ME" E TAVOLA ROTONDA A PALAZZO CESARONI - CASCIARI (PD) INTRODURRÀ L'INCONTRO PROMOSSO DA AFADOC

5 Ottobre 2016

(Acs) Perugia, 5 ottobre 2016 - La consigliera regionale del Partito democratico Carla Casciari comunica che venerdì 7 ottobre prenderà parte alla presentazione del libro "Piccolissimo me" di Gigliola Alvisi (vincitore del premio Battello a Vapore 2015 della Casa Editrice Piemme) e alla seguente tavola rotonda dal tema "L'esperienza quotidiana del bambino con una malattia rara e della sua famiglia" che si terranno alle ore 17 presso la sala della Partecipazione di Palazzo Cesaroni a Perugia.

L'iniziativa, promossa dall'Associazione famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita ed altre patologie (Afadoc), sarà introdotta dalla consigliera Casciari per poi proseguire con gli interventi della scrittrice Gigliola Alvisi, che presenterà il volume, e della presidente Afadoc onlus Cinzia Sacchetti, che parlerà dell'associazione "che aiuta a crescere".

Seguirà la tavola rotonda, moderata dall'educatore Giannermete Romani, in cui alcuni professionisti tratteranno il tema sotto vari aspetti: Laura Penta, pediatra endocrinologa della Clinica Pediatrica di Perugia, parlerà di "Il bambino malato raro in ospedale"; Daniela Galeazzi, pediatra endocrinologa e ginecologa dell'Ospedale di Narni, de "Il programma della Regione Umbria per le malattie rare e croniche"; Beatrice Messini, pediatra endocrinologa della struttura di Pediatria di Foligno, di "Diagnosi, appropriatezza ed aderenza alla terapia con GH"; Natalia Piana, pedagogista, di "Il supporto psicologico"; Giovanna Vignola, presidente regionale dell'associazione Acondroplasia, de "La ricchezza della diversità"; Cinzia Sacchetti de "Il sostegno dell'associazione pazienti"; Laura Capuccella, insegnante di scuola primaria Istituto Comprensivo Perugia 14, de "Il ruolo della scuola".

Al termine degli interventi sarà presentato il concorso "Piccolissimo me" per l'anno scolastico 2016/17, rivolto alle scuole primarie del territorio. RED/mp

 $\textbf{Source URL:} \ http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/malattie-rare-venerdi-7-ottobre-presentazione-del-libro$ 

## List of links present in page

 $\bullet \ http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/malattie-rare-venerdi-7-ottobre-presentazione-del-libro \\$