MODULO DI ISCRIZIONE AL CONVEGNO

Dati del partecipante
Nome
Cognome
e-mail
Dati Ente di appartenenza
Ente di appartenenza
Posizione del partecipante nell'ente
Indirizzo
Città
PV
Telefono
Fax
Data
Firma

La partecipazione al convegno è gratuita

MODALITA' DI ISCRIZIONE

e-mail *indicando i dati del Modulo di iscrizione o* ***fax*** *trasmissione del Modulo di iscrizione ai numeri della segreteria organizzativa*

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Telefono 095 4032090 / 3395757362
lunedì /mercoledì /venerdì dalle 10,00 alle 12,00
martedì e giovedì dalle 15,00 alle 18,00
Fax 095 4032095
e.mail info@progettograzia.it

SEDE DEL CONVEGNO

Sala Convegni Piano - 1
Provincia Regionale di Catania
Via Nuovaluce n. 67 ° ***Tremestieri Etneo***

Associazione di volontariato
"Ali nel Silenzio"
Via Del Santuario n. 74 Valverde (CT)
Tel. 0957212714 – Fax 0957211872
E-mail: carmelagammino@katamail.com
Indirizzo web: www.alinelsilenzio.it

Associazione Onlus
"Progetto Grazia"
Via Del G.F. Kennedy n. 17/F Acireale (CT)
Tel.0954032090 – Fax 0954032095
E-mail:info@progettograzia.it
Indirizzo web: www.progettograzia.it

*Al termine del corso verrà rilasciato a chi ne farà richiesta un certificato in cui sarà indicato il Credito Formativo Universitario.

Su richiesta, rilascio attestato di partecipazione presso la segreteria del convegno in data 26/05/2007.

*In attesa di autorizzazione.

PROVINCIA REGIONALE DI CATANIA

CITTA' DI ACIREALE

COMUNE DI VALVERDE

PRESENTANO

IL Convegno

"Conoscere Progetto Grazia"

la ricerca sulla leucodistrofia di Krabbe.

26 MAGGIO 2007 - Ore 9.00

Sala Convegni
Piano - 1
Provincia Regionale di Catania
Via Nuovaluce n. 67 A
Tremestieri Etneo (CT)

- ***L'idea del Convegno*** *nasce dall'esigenza di:*

Consolidare *le interazioni tra gli attori principali di questa problematica, allargandone le sfere di riflessione e di coinvolgimento;*

Moltiplicare *l'impatto informativo delle esperienze più significative di prevenzione, di ricerca e di cura;*

Valorizzare *i percorsi attuali di ricerca e sostenere i percorsi futuri;*

Ricercare *attivamente l'adesione e l'inclusione delle piccole realtà associative costituite in primo luogo da persone direttamente coinvolte;*

Rafforzare *le iniziative localizzate nel contesto territoriale della Regione ed estendere su tutto il territorio nazionale ed internazionale la rete di collaborazione tra tutte le realtà e i singoli impegnati in questo percorso di speranza;*

Ampliare e sostenere *l'intervento della ricerca, fornendo strumenti, servizi e supporto;*

Sostenere *azioni di informazione e sensibilizzazione al fine di dare un volto umano e una sensibilizzazione fatta di azioni concrete.*

- ***A chi si rivolge***

Ai medici, al personale paramedico, ai familiari, agli insegnanti, ai capi d'istituto, pedagogisti, operatori sociali e a tutti coloro che si trovano a condividere il problema delle malattie rare
Alle associazioni, alle istituzioni, alle aziende che operano nel campo imprenditoriale, farmacologico della ricerca.
A tutti coloro che vogliono avvicinarsi con la loro sensibilità al problema delle malattie rare.

- ***Scopo del convegno***

Creare un momento privilegiato per il confronto tra le realtà delle malattie rare e le soluzioni possibili attraverso la ricerca
Diffondere cultura e informazione sulla ricerca interessata alla malattia rara "Il morbo di Krabbe"
Favorire momenti di conoscenza, scambio di esperienze attraverso un approccio altamente significativo.

PROGRAMMA

9.15 - **Registrazione dei partecipanti**

9.30 - ***Saluti Istituzionali***
Presidente della Provincia Reg.le di Catania (On.le Raffaele Lombardo)
Assessore Provinciale Pari Opportunità (Prof.ssa Margherita Ferro)
Sindaco della città di Acireale (On.le Nino Garozzo)
Sindaco del Comune di Valverde (Arch. Angelo Spina)
Assessore Città di Acireale alle Pari Opportunità (Prof.ssa Giusy Brischetto)

9.45 - **Inizio lavori e presentazione dei relatori**
Giornalista Dominella Santoro

10,00 - **Introduzione e prospettive della terapia**
Prof. Vincenzo Perciavalle (Dipartimento di Scienze Fisiologiche della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Catania)
Dott. ssa Elvira Costantino Ceccarini (Istituto Tecnologie Biomediche Consiglio Nazionale delle Ricerche di Milano)

11,30 - **Presentazione del progetto di Sperimentazione sulla Leucodistrofia di Krabbe**
"Sistemi Hi-Tech per lo studio del morbo di Krabbe"
Dott.Ing.Cristian Randieri (Presidente dell'Azienda Intellisystem Technologies S.r.l. di Siracusa)
Dott.ssa Giovanna Panuzzo, (Ricercatrice e Socia Fondatrice dell'Associazione "Progetto Grazia")

12.30 - Break

13,00 - **Testimonial** :
Signora Rosaria Barbagallo, mamma di Giorgio e Presidente dell'Associazione"Progetto Grazia"

13,15 - **Conclusione dei lavori**

Prof. Domenico Mazzone (cattedra di Neuropsichiatria infantile del Dipartimento di Pediatria dell'Università di Catania)