

INDICE

PREFAZIONE

Governatore Federico Bonini

INTRODUZIONE

Presidente aidWeb.org Onlus Giuseppe Pajardi

SEZIONE 1 - DOVE REPERIRE LE INFORMAZIONI; L'AIUTO DELLE FAMIGLIE

- Così nasce aidWeb.org - Luca Losa
- Da mamma a mamma - Alessandra Sala Seidita
- Gocce di rugiada - Nagley Bertoldi Losa
- Aidweb.org: da portale ad Onlus - Laura Zocchi
- Dove e come trovare informazioni sulle malattie rare via internet - Paolo Calveri

SEZIONE 2 - I SERVIZI SOCIO-ASSISTENZIALI

- Il pediatra di fiducia e la malattia rara - Fabrizio Seidita
- Tutela legale - Agata Mundi
- Agevolazioni nella pubblica amministrazione - Carmine Capri
- Le associazioni (Patient Organizations): una risorsa fondamentale - Michele Lipucci

SEZIONE 3 - LE MALATTIE RARE

- Le malattie rare - Donatella Milani
- La genetica: esami prenatali - Faustina Lalatta
- La genetica: percorso diagnostico - Angelo Selicorni e Donatella Milani
- Il laboratorio di genetica - Domenico Coviello
- L'alimentazione nelle malattie rare - Simona Salera
- Approccio diagnostico e terapeutico nei tumori rari - Ornella Gottardi e Mario Dambrosio
- La forza di reagire - Maria Cristina Ferrario e Luca Losa
- Le malattie scheletriche congenite: approccio medicoclinico - Giorgio Pajardi e Thomas Giesen
- Chirurgia della mano - Giorgio Pajardi, Chiara Novelli e Chiara Parolo
- Le malattie rare del sistema cardiocircolatorio - Carlo Cipolla
- Le malattie rare dell'apparato respiratorio - Gianfranco Schiraldi

SEZIONE 4 - IL SUPPORTO PSICOLOGICO ALLA FAMIGLIA

- Il supporto psicologico alla famiglia - Vittorio Carnelli
- La presa in carico psicologica della famiglia - Danila Viel
- Sindromi rare: aspetti psicologici nella famiglia - Daniela Pajardi e Alessandra Viano
- Il percorso psicologico della coppia e la figura del counselor - Maria Cristina Ferrario

SEZIONE 5 - IL PERCORSO RIABILITATIVO

- Le tecniche riabilitative - Adriana De Filippis e Patrizia Cippone
- L'approccio riabilitativo alle malattie rare complesse - Mariamalia Battaglia e Alda Pellegrini
- La comunicazione umana - Oskar Schindler
- La logopedia e il logopedista - Barbara Ramella
- Comunicazione aumentativa ed alternativa (CAA) - Barbara Ramella
- Il metodo Feuerstein nel campo riabilitativo - Piera Cartamantiglia
- La mediazione nel metodo Feuerstein - Silvia Gallera
- La terapia occupazionale - Grazia Maestri
- La musicoterapia - Mauro Scardovelli
- Il trattamento riabilitativo del bambino - Monica Seves e Patrizia Rossi
- La riabilitazione della mano - Patrizia Rossi e Monica Seves
- La riabilitazione e la idrochinesiterapia - Claudia Giambelli
- L'ippoterapia - Danièle Nicolas Citterio

SEZIONE 6 - LE NOSTRE SPERANZE

- Neurothron e le cellule staminali - Angelo Vescovi
- La farmacologia - Sonia Del Mastro
- La terapia genica - Luigi Varesio

SEZIONE 7 - CONTRIBUTI ED APPROFONDIMENTI SU ARGOMENTI SPECIFICI

- Attention Deficit Hyperactivity Disorder - Enzo Aiello
- Il bambino ipovedente e la riabilitazione visiva - Mario Brogгинi
- Prevenzione e cura delle problematiche del cavo orale nei pazienti affetti da malattie rare - Giancarlo Vecchiati
- Il talento di Sabrina - Famiglia Racioppa

I NOSTRI TESTIMONIALS

- Beruschi Enrico - Attore teatrale e del grande e piccolo schermo, cabarettista e cantante lirico
- Meluzzi Alessandro - Medico chirurgo, specialista in psichiatria, psicoterapeuta e professore in genetica

RINGRAZIAMENTI