

Con il patrocinio di

Associazioni amiche



Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



Meeting
Sessualità e vita indipendente

Un diritto anche per chi vive una malattia rara neuromuscolare

Sabato
14 settembre 2024
Villa Bellombra
Bologna

#OLTRELE BARRIERE

La cultura ci rende indipendenti



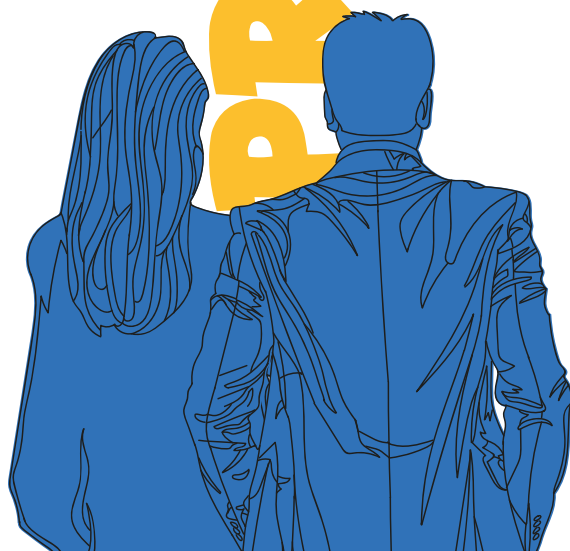
Il **14 Settembre** si terrà la seconda edizione del meeting **#oltrelebarriere** dedicata a chi soffre di malattie rare neuromuscolari. Quest'anno tratteremo di alcune tematiche molto care ai ragazzi affetti da tali malattie genetiche con associate gravi disabilità.

In particolare si parlerà di **sessualità** e **vita indipendente**.

Esaminare la sessualità e la vita indipendente attraverso la categoria dei diritti fondamentali implica il loro riconoscimento come elementi rilevanti dell'umanità, come spazio legittimo di crescita personale definito dai principi di **uguaglianza**, autodeterminazione e promozione del **benessere** della persona.

Significa indagare l'ultima frontiera delle misure positive, smascherare la presunta neutralità della legge di fronte a situazioni di ingiustizia e lanciare un appello all'azione.

Illustrazioni e visual sono opera del giovane **Riccardo Ammaturo**.



PROGRAMMA

09:30

Accoglienza
e registrazione ospiti

10:00

Apertura e Saluti istituzionali

Assessore Raffaele Donini
*Assessore alle politiche per la salute
della Regione Emilia-Romagna*

Dr. Salvatore Ferro

*Servizio Assistenza Ospedaliera,
Direzione Generale Cura della Persona,
Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna*

Dr. Andrea Longanesi

Direttore Sanitario Azienda USL di Bologna

10:30

Introduzione

RELAT. Daniela Iannone
Luca Rembado

10:40

Gravidanza e malattie
neuromuscolari

RELAT Prof. Edoardo Malfatti

11:00

Vita indipendente e sessualità:

riconoscere ed affermare un diritto
anche per persone con disabilità
neuromuscolare

RELAT Dr. Marcello Villanova

11:10

Costruire il progetto di vita:

come favorire l'autodeterminazione
della persona tra libera scelta ed
accompagnamento alla consapevolezza
nella condivisione dell'intervento.
Approccio sistemico e restituzione
dell'esperienza territoriale in
Lombardia.

RELAT Dr. Generoso Petrillo

MODERANO

Deborah Annolino, Daniela Iannone, Luca Rembado

11:40

Le dimensioni del benessere
per la vita indipendente

RELAT. Dr.ssa Marina Farinelli
Dr.ssa Eleonora Biondi

12:00

Empowerment e resilienza:
una ricchezza

RELAT. Dr.ssa Maura Peppoloni

12:30

Comunione e autonomia

RELAT. Dr. Giovanni Meucci

12:45

Domande e risposte

13:00

Pranzo a buffet

14:30

Il garante della persona
disabile nella convenzione ONU
per i diritti delle persone con
disabilità e le leggi dello stato.

Il quadro normativo, le leggi, lo stato,
la costituzione: esistono o sono
ancora un appannaggio?

RELAT. Avv. Tiziana Barone

15:00

Tavola rotonda:
Storie di straordinaria
quotidianità

RELAT. Dr. Giovanni Meucci
Giulia Vogliotti, Claudio Giordana,
Sabrina Borean, Simone Chiovaro

16:30

Chiusura dei lavori