

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



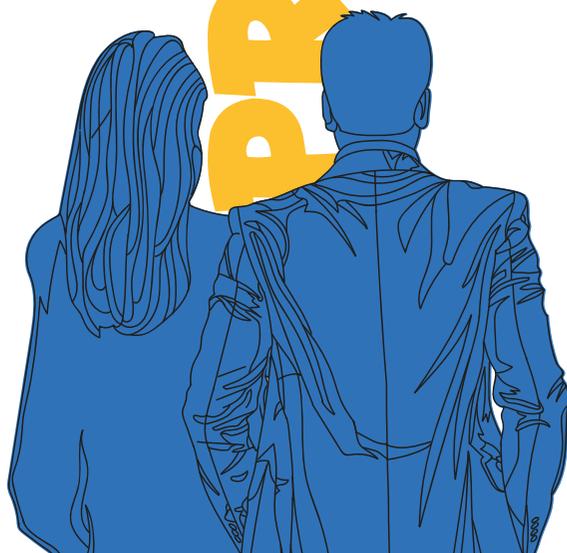
Il **14 Settembre** si terrà la seconda edizione del meeting **#oltrelebarriere** dedicata a chi soffre di malattie rare neuromuscolari. Quest'anno tratteremo di alcune tematiche molto care ai ragazzi affetti da tali malattie genetiche con associate gravi disabilità.

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