



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

NAPOLI, 16-17 FEBBRAIO 2023



#ThinkRare

#rarediseaseday

#UNIAMOleforze

AUDITORIUM - REGIONE CAMPANIA
CENTRO DIREZIONALE DI NAPOLI ISOLA C3

RAZIONALE SCIENTIFICO E OBIETTIVI

In data 28 Febbraio si celebra la Giornata Mondiale delle malattie rare e numerosi sono gli eventi organizzati a tale scopo durante l'intero mese.

Il Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania, di concerto con la Federazione Italiana Malattie Rare – UNIAMO, ha deciso di onorare l'evento con un incontro organizzato nelle giornate del 16 e 17 febbraio 2023. Il tema scelto per quest'anno è il "Patient Journey", ripercorrendo le tappe del "viaggio" del paziente, il percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale che spesso diventa un cammino lungo e faticoso. In Italia le persone con malattia rara sono più di 2 milioni e per molti di loro la diagnosi è arrivata solo dopo aver sperimentato la solitudine, la paura e l'incomprensione.

Il congresso inaugurerà la campagna informativa UNIAMO sul circuito Mupi, che avrà luogo nella città di Napoli dal 15 Febbraio al 28 Febbraio 2023. L'evento, inoltre, analizzerà le singole tappe del Patient Journey, dal sospetto alla diagnosi, proseguendo con la presa in carico multidisciplinare, le terapie dedicate ed un focus sul territorio e management socio assistenziale, attraverso il supporto fondamentale delle associazioni dei pazienti.

Giovedì 16 Febbraio

- 10.30** **Saluti delle autorità**
Presidente Regione Campania
V. De Luca
Assessore alla Scuola, alle Politiche Sociali e alle Politiche Giovanili Regione Campania
L. Fortini
Direzione Generale per la Tutela della salute Regione Campania
A. Postiglione, P. Buono, U. Trama
Presidente AGENAS
E. Coscioni
Comune di Napoli
G. Manfredi
ISS
S. Brusaferrò
UNIAMO
A. Scopinaro
- 11.00** **Conferenza Stampa UNIAMO**
- 11.45** **Apertura dei lavori**
A. Iervolino, G. Fiorentino, G. Limongelli
- 12.00** **Legge 175, Piano Nazionale Malattie Rare, PNRR, DM 77: A che punto siamo?**
G. Annichiarico, S. Baldovino, P. Buono, P. Facchin, A. Lenzi, B. Morgillo, A. Postiglione, M. Scarpa, A. Scopinaro, D. Taruscio, U. Trama
- 13.30** **Pausa pranzo**
- 15.00** **La ricerca nelle malattie rare**
A. Fascione
- 15.10** **LETTURA**
A. Ballabio
- 15.40** **TAVOLA ROTONDA**
La ricerca nelle malattie rare, prospettive future
Moderano: *A. Ballabio, G. Limongelli*
Intervengono: *BIOGEM, CEINGE, CNR, Tigem, Centri di eccellenza univ. ed ospedalieri campani*
- 17.00** **III Edizione Premio Paolo Limongelli (Associazioni)**
- 17.30** **Conclusioni**

Venerdì 17 Febbraio

- 09.00 TAVOLA ROTONDA
Il Sospetto Diagnostico
Moderano: *G. Andria, G. Scarano*
Intervengono
Il Pediatra: *A. Staiano*
Il Medico di Base: *G. Piccinocchi*
Il Genetista: *M. Della Monica*
- 09.45 TAVOLA ROTONDA
Approcci diagnostici innovativi nelle malattie rare
Moderano: *E. Miraglia Del Giudice, F. Simonelli*
Intervengono:
Il ruolo del Genetista e lo screening neonatale: *A. Iolascon, M. Ruoppolo*
Il ruolo del Clinico: *A. Colao, K. Esposito, G. Fabbrocini, P. Iovino, D. Melis, M. Melone, G. Parenti, C. Pecoraro, S. Perrotta, M. Zacchia*
Malattie senza diagnosi: *N. Brunetti Pierri, V. Nigro*
- 12.00 *Break*
- 12.30 TAVOLA ROTONDA
La presa in carico multidisciplinare
Moderano: *R. Scarpa, M. Triggiani*
Intervengono: *C. Ciacci, F. Ciccio, F. Habetswallner, R. Iorio, F. Manganelli, M. Melone, M.G. Russo, M. Salerno, M. Trepiccione, F. Troise, A. Varone*
- 14.00 *Pausa Pranzo*
- 15.00 TAVOLA ROTONDA
I protocolli terapeutici nelle malattie rare
Moderano: *M. Galdo, U. Trama*
Intervengono: *A. Capuano, A. Filippelli, F. Futura Bernardi, V. Orlando*
- 15.45 TAVOLA ROTONDA
La presa in carico ospedale – territorio
Modera: *A. Ferriero*
Intervengono:
Referenti ASL: *M. I. Borrelli, A. Bozza, C. Ciliberti, G. Formisano, M. Izzo, P. Lauria, A. Orsi*
Referenti Aziendali Presidi: *P. Calabrò, G. Cerbone, V. D'Angelo, R. Della Casa, M. Della Monica, V. Diana, S. Esposito, A. Maisto, C. Pecoraro, E. Raiola, A. Staiano, P. Tirelli*
Associazioni: *L. Latella, O. Mazzella, A. Scopinaro*
- 17.00 Conclusioni
Progetti futuri nelle Malattie Rare in Campania



SEDE

Auditorium - Regione Campania
Centro Direzionale di Napoli ISOLA C3

COMITATO TECNICO-ORGANIZZATIVO

- Direzione Tutela della Salute Regione Campania
- CCMRC
- UNIAMO
- Referenti Aziendali Presidi

REGISTRAZIONE

La partecipazione all'evento è gratuita.

Per iscriversi collegarsi al seguente link <https://centercongressi.com/eventi/rdd2023/>



Per maggiori informazioni rivolgersi a:

center
Albo Naz. AGENAS n.726
comunicazione
e congressi

Segreteria organizzativa e Provider ECM



Via G. Quagliariello, 27 • 80131 Napoli • ☎081.19578490
info@centercongressi.com • www.centercongressi.com