



ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

NAPOLI, 16 - 17 FEBBRAIO 2023



#ThinkRare
#rarediseaseday
#ÜNIAMOleforze

**AUDITORIUM - REGIONE CAMPANIA
CENTRO DIREZIONALE DI NAPOLI ISOLA C3**

GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

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 al 28 Febbraio 2023. L'evento 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 INTRODUZIONE DEL CONVEGNO

Presidente AGENAS e Consigliere per la Sanità Regione Campania

E. Coscioni

Presidente UNIAMO

A. Scopinaro

Proiezione Spot Luca Ward

SALUTI DELLE AUTORITÀ

Moderano *E. Coscioni, A. Scopinaro*

Assessore alla Scuola, alle Politiche Sociali e alle Politiche Giovanili Regione Campania

L. Fortini

Presidente VI Commissione Consiliare Istruzione e Cultura, Ricerca scientifica, Politica sociali

B. Fiola

Direzione Generale per la Tutela della salute Regione Campania

A. Postiglione, P. Buono, U. Trama, M.R. Romano

Presidente Istituto Superiore di Sanità

S. Brusaferrò

Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania - AORN dei Colli

A. Iervolino, G. Fiorentino, G. Limongelli

Ufficio scolastico regionale

B. Sannino

11.40 #UNIAMOleforze

Coordinamento associazioni campane

L. Latella, A. Scopinaro, G. Silvano, M.C. Tummolo

Meldis

A. Petrone

12.00 Legge 175, Piano Nazionale Malattie Rare, PNRR, DM 77: A che punto siamo?

S. Baldovino, P. Buono, P. Facchin, G. Limongelli, B. Morgillo, G. Piccinocchi, A. Postiglione,

A. Scopinaro, D. Taruscio, U. Trama

12.30 INTERVENTO DEL PRESIDENTE

Presidente Regione Campania

V. De Luca

13.30 Pausa pranzo

15.00 LA RICERCA NELLE MALATTIE RARE

Assessore alla Ricerca, Innovazione e Startup della Regione Campania

A. Fascione

15.10 LETTURA

G. Parenti

15.40 TAVOLA ROTONDA

La ricerca nelle malattie rare, prospettive future

Moderano *G. Limongelli, G. Scarano*

Intervengono *G. Capasso, A. Colao, M. Giustino, A. Iolascon, F. Lettieri, V. Nigro, G. Parenti, A. Staiano, V. Ursini*

17.00 III Edizione Premio Paolo Limongelli

17.30 Conclusioni

Venerdì 17 Febbraio

08.30 Saluti delle autorità e presentazione del Centro di Coordinamento Malattie Rare
Regione Campania
A. Postiglione, P. Buono, U. Trama, M.R. Romano, B. Morgillo, A. Iervolino, G. Fiorentino, G. Limongelli

PATIENT JOURNEY

09.00 TAVOLA ROTONDA
Il Sospetto Diagnostico
Moderano *G. Parenti, R. Scarpa*
Intervengono *F. Barbarano, M. De Giovanni, M. Della Monica, S. Iasevoli, G. Piccinocchi, A. Staiano*

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, P. Nappa, G. Parenti, C. Pecoraro, S. Perrotta, A. Sanduzzi Zamparelli, M. Zacchia*
Malattie senza diagnosi: *N. Brunetti Pierri, V. Nigro*

12.00 Pausa caffè

12.30 TAVOLA ROTONDA
La presa in carico multidisciplinare
Moderano *M. Triggiani, A. Varone*
Intervengono *A. Annunziata, C. Ciacci, F. Ciccia, M. D'Alto, S. Dongiovanni, F. Habetswallner, R. Iorio, F. Manganelli, D. Pasquali, M.G. Russo, M. Salerno, F. Trepiccione, F. Trojsi*

14.00 Pausa pranzo

15.00 TAVOLA ROTONDA
I protocolli terapeutici nelle malattie rare
Moderano *M. Galdo, U. Trama*
Intervengono *F. F. Bernardi, A. Capuano, V. Del Pizzo, A. Vercellone, V. Orlando*

15.45 TAVOLA ROTONDA
La presa in carico ospedale – territorio
Moderano *A. Ferriero, M.R. Romano*
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, G. Silvano, M.C. Tummolo*

17.00 Conclusioni
Progetti futuri nelle Malattie Rare in Campania

GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

NAPOLI, 16 -17 FEBBRAIO 2023



#ThinkRare

#rarediseaseday

#UNIAMOleforze

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI:



SEDE

Auditorium - Regione Campania
Centro Direzionale di Napoli ISOLA C3

COMITATO TECNICO-ORGANIZZATIVO

- Direzione Tutela della Salute Regione Campania
- Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania
- Federazione UNIAMO
- Referenti Aziendali Presidi: P. Calabrò, G. Cerbone, V. D'Angelo, R. Della Casa, M. Della Monica, V. Diana, S. Esposito, G. Limongelli, A. Maisto, C. Pecoraro, E. Raiola, A. Staiano, P. Tirelli
- Referenti ASL: M. I. Borrelli, A. Bozza, C. Ciliberti, G. Formisano, M. Izzo, P. Lauria, A. Orsi

REGISTRAZIONE

La partecipazione all'evento è gratuita.

Per iscriversi collegarsi al seguente link <https://centercongressi.com/eventi/rdd2023/>
per visualizzare il programma in versione digitale inquadra il seguente QR CODE



N.B: L'utilizzo della mascherina non è obbligatorio, ma estremamente raccomandato.



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