



**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