



ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

NAPOLI, 16 - 17 FEBBRAIO 2023



#ThinkRare
#rare diseaseday
#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
Direzione Generale per la Tutela della salute Regione Campania
A. Postiglione, P. Buono, U. Trama
Sindaco di Napoli
G. Manfredi
ISS
S. Brusaferrò
Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania - AORN dei Colli
A. Iervolino, G. Fiorentino, G. Limongelli
- 12.00 **Legge 175, Piano Nazionale Malattie Rare, PNRR, DM 77: A che punto siamo?**
S. Baldovino, P. Buono, P. Facchin, A. Lenzi, B. Morgillo, G. Piccinocchi, A. Postiglione, M. Scarpa, 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**
A. Ballabio
- 15.40 **TAVOLA ROTONDA**
La ricerca nelle malattie rare, prospettive future
Moderano *A. Ballabio, G. Limongelli, G. Scarano*
Intervengono *BIOGEM, CEINGE, CNR, NEMO, Tigem,*
Centri di eccellenza universitari ed ospedalieri campani
- 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, U. Trama, P. Buono, B. Morgillo, A. Iervolino, G. Fiorentino, G. Limongelli
PATIENT JOURNEY
- 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, 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 *A. Varone, M. Triggiani*
Intervengono *A. Annunziata, C. Ciacci, F. Ciccia, M. D'Alto, S. Dongiovanni, F. Habetswallner, R. Iorio, F. Manganelli, 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. Filippelli, A. Vercelloni, 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, G. Silvano*
- 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 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