



RAREDISEASEDAY.ORG

# mi prendo cura di te



Dalla presa in carico al progetto di vita.  
Un approccio globale alle malattie rare.

Responsabile Scientifico **Stefano RUGGIERI**  
Moderatore **Maria Benedetta DONATI**

**29** febbraio 2016  
ore 9:00

Corso ECM 5 crediti

c/o Sala Convegni  
Parco Tecnologico IRCCS Neuromed



ore 9.00-9.30

Registrazione dei partecipanti

ore 9.30-9.45

Saluti delle Autorità

**Mario PIETRACUPA**

PRESIDENTE FONDAZIONE NEUROMED

**Edoardo ROMOLI**

DIRETTORE SANITARIO IRCCS NEUROMED

ore 9.45-10.00

Introduzione alle Malattie Rare  
e presentazione del Centro

**Stefano RUGGIERI**

CENTRO DI NEUROGENETICA E MALATTIE RARE  
IRCCS NEUROMED

ore 10.00-10.20

Panoramica clinica delle Malattie Rare

**Alexandra BRUNETTI**

CENTRO DI NEUROGENETICA E MALATTIE RARE  
IRCCS NEUROMED

ore 10.20-10.35

Genetica e Malattie Rare

**Alba DI PARDO**

CENTRO DI NEUROGENETICA E MALATTIE RARE  
IRCCS NEUROMED

ore 10.35-10.50

Il ruolo dello psicologo.  
Dalla comunicazione della diagnosi  
all'alleanza terapeutica

**Francesca ELIFANI**

CENTRO DI NEUROGENETICA E MALATTIE RARE  
IRCCS NEUROMED

ore 10.50-11.15

Coffe break

ore 11.15-11.30

Cheratocono:  
davvero una malattia così rara?

**Marco MINICUCCI**

REPARTO DI OFTALMOLOGIA E ORTOTTICA  
IRCCS NEUROMED

ore 11.30-11.50

Le Malattie Rare nei piccoli  
paesi del Molise

**Silvio GAROFALO**

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DEL MOLISE

ore 11.50-12.10

Ricerca e Malattie Rare:  
avanzamenti scientifici

**Vittorio MAGLIONE**

CENTRO DI NEUROGENETICA E MALATTIE RARE  
IRCCS NEUROMED

ore 12.10-12.40

Accessibilità domestica per i pazienti  
affetti da disturbi del movimento

**Nico PALUMBO**

BAUVENDING SRL, ARTICOLI DI ORTOPEDIA, VENAFRO

**Maria Grazia SOAVE**

INVACARE MECC. SAN SRL, TERAPIA OCCUPAZIONALE

ore 12.40-13.30

Testimonianze delle Associazioni

Intervengono:

**Arianna QUINCI**

ASSOCIAZIONE MALATI ORFANI UNITI NEL RISPETTO  
AMOUR ONLUS

PAZIENTI E/O FAMILIARI

ore 13.30- 14.00

Conclusioni e Test di valutazione

ore 14.30- 16.00

Tavola Rotonda: Il registro regionale delle  
Malattie Rare e biobanche

Coordinano i lavori:

**Maria Lucia DI NUNZIO**

UOC PEDIATRIA-NEONATOLOGIA, PRESIDIO OSPEDALIERO  
CARDARELLI-CAMPOBASSO

**Maria Benedetta DONATI**

DIPARTIMENTO DI EPIDEMIOLOGIA E PREVENZIONE  
IRCCS NEUROMED

Lo scopo principale dell'evento è quello di riunire tutti gli operatori sanitari intorno ad un progetto di sensibilizzazione, promosso dal **Centro Malattie Rare** dell'Istituto Neuromed, sul tema delle Malattie Rare.

Tale progetto è finalizzato alla creazione di una rete multidisciplinare di specialisti per diffondere conoscenza e per avviare azioni di buona pratica nell'ambito della gestione e assistenza dei Malati Rari e familiari a rischio.

L'evento non vuole essere un semplice aggiornamento, ma piuttosto e soprattutto il presupposto per lo sviluppo di una Rete Regionale dedicata al tema.

Con questo incontro il Neuromed invita tutti ad un momento

di riflessione sulle reali problematiche che i pazienti affetti da Malattie Rare si trovano ad affrontare quotidianamente e, in quanto centro di riferimento per queste malattie, apre le porte al confronto e alle necessità dei malati e dei loro familiari.

Siamo certi di trovare entusiasmo e collaborazione intorno ad un'importante iniziativa come questa che vede Neuromed in prima linea per organizzazione ed eccellenza professionale. Siamo convinti che il dialogo fra i diversi professionisti e le associazioni che operano sul territorio, oltre a non tradire il carattere multidisciplinare della problematica, si tradurrà nella giusta sinergia per migliorare sensibilmente la qualità dell'assistenza.

#### Info per ECM

L'evento è accreditato come ECM rivolto a: medici, fisioterapisti, infermieri, tecnici sanitari di radiologia medica, psicologi.

Costo di iscrizione ECM: 50,00 euro

L'iscrizione è gratuita per i dipendenti Neuromed

#### Per iscriversi

Scarica l'apposita scheda di iscrizione sul sito: [www.fondazioneuromed.it](http://www.fondazioneuromed.it) nella sezione Alta formazione "Iscrizione ai Corsi ECM" e inviala a:

• Fax: 0865.927575

• E-mail: [infoprogetti@neuromed.it](mailto:infoprogetti@neuromed.it)

#### Per informazioni

Segreteria Organizzativa

• Tel.: 0865.915206

• E-mail: [infoprogetti@neuromed.it](mailto:infoprogetti@neuromed.it)

[www.fondazioneuromed.it](http://www.fondazioneuromed.it)

