



Le Malattie Rare e la salute possibile

Venerdì 19 marzo – Sala Di Liegro, Palazzo Valentini – Via IV Novembre 119/a

Programma:

Ore 9.00: accoglienza degli iscritti

Introduzione: Claudio Cecchini
dr.ssa Elvira Caruso

I sessione:

coordina Cristina De Luca

ore 09.30: Il problema diagnostico nelle malattie rare, dr. Giuseppe Novelli;

ore 10.00: Raccolta e diffusione delle informazioni a livello nazionale: il Centro Nazionale Malattie Rare e il Telefono Verde Malattie Rare; dott.ssa Amalia Egle Gentile;

ore 10.30: “Arruolamento” nei presidi accreditati e terapia delle malattie rare nei presidi non accreditati, dr. Alessandro Andriani;

ore 11.00: ASL e territorio: il ruolo dei farmacisti ospedalieri, dr.ssa Alessandra Checcoli;

ore 11.30: Confronto dibattito con il pubblico

II sessione:

coordina Alessandro Andriani

ore 12.00: Etica del lavoro ed attività professionale medica, con particolare riferimento alle malattie rare, dott. Bruno Ferraro;

ore 12.30: Malattie rare e servizi sociali: difficoltà di intervento, dott.ssa Isabella Mastropasqua;

ore 13.00: Diffusione delle informazioni in ambito territoriale: il polo provinciale per le malattie rare; dott. Pietro De Santis;

Conclusioni: dr.ssa Elvira Caruso
Claudio Cecchini

pausa pranzo

III sessione:

coordina Pietro De Santis

ore 15.00: Problematiche delle malattie ad insorgenza tardiva: la Corea di Huntington, dott.ssa Gioia Jacopini;

ore 15.30: Problematiche delle malattie ad insorgenza precoce: la CDKL5, sig.ra Emanuela De Franceschi;

ore 16.00: Problematiche delle malattie rare non esentate: mancanza di diagnosi, non inclusione nel DM 279/01, sig.ra Rosaria Valvassori;

ore 16.30: Il ruolo delle Associazioni in ambito terapeutico e sociale, dott. Flavio Bertoglio..

ore 17.00: Confronto dibattito con il pubblico

ore 17.30: Consegna degli attestati

ore 18.00: Chiusura dei lavori



Coordinatori e relatori:

Dr. Alessandro Andriani

(ASL RMA)

Dott. Flavio Bertoglio

(Consulta Nazionale delle Malattie Rare)

dott.ssa Elvira Caruso

Direttore Sanitario Ospedale Nuovo Regina Margherita (ASL RMA)

Claudio Cecchini,

Assessore alle Politiche Sociali e per la Famiglia e ai Rapporti Istituzionali.

Dr.ssa Alessandra Checcoli

(Società Italiana di Farmacia Ospedaliera).

Sig.ra Emanuela De Franceschi

(Associazione CDKL5).

Dott.ssa Cristina De Luca

già sottosegretaria al Welfare.

Dott. Pietro De Santis

Responsabile del polo provinciale per le malattie rare (Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali).

Dott. Bruno Ferraro

Presidente Tribunale di Tivoli, Magistrato di Cassazione.

Dott.ssa Amalia Egle Gentile

(Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità).

Dott.ssa Gioia Jacopini

(Consiglio Nazionale delle Ricerche, Associazione AICH).

Dott.ssa Isabella Mastropasqua

(Consiglio Nazionale Assistenti Sociali).

Prof. Giuseppe Novelli

Genetista, Preside della Facoltà di Medicina - Università Tor Vergata.

Sig.ra Rosaria Vavassori

(Associazione AISEA Onlus).



Patrocinii:

Società Italiana di Farmacia Ospedaliera



Consiglio Nazionale degli Assistenti Sociali

Ordine Provinciale del Lazio dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri
(richiesto)