



## Conferenza

### La presa in carico del bambino con malattia rara

*Modelli di assistenza integrata a confronto.*

4 Giugno 2004

*Aula Pocchiarri*

Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299  
Roma

- 8.30 Registrazione dei partecipanti
- 9.15 Indirizzo di benvenuto  
**G. Sirchia**  
Ministro della Salute  
(da confermare)  
**E. Garaci**  
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità  
**G. D'Agnolo**  
Direttore Dipartimento di Biologia Cellulare  
e Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità

#### I SESSIONE

Moderatori: **P. Moore, D. Taruscio**

- 9.45 Obiettivi della giornata  
**G. Tarsitani**
- 10.00 La rete nazionale delle malattie rare  
**D. Taruscio**
- 10.20 Malattia rara invalidante: comincia la  
sventura del bambino e della sua famiglia  
**P. Moore**
- 10.40 I problemi della famiglia nella gestione della  
vita quotidiana fino al momento della  
diagnosi  
**G. Baldinotti**
- 11.00 Intervallo
- 11.20 Dalla cura alla presa in carico. Dipartimento  
di Pediatria – Università di Padova  
**P. Facchin**
- 11.50 Utilità del "case manager" per il neonato  
con una malattia cronica  
**M. Farneti**
- 12.20 Abilitazione precoce dei genitori – Un  
servizio centrato sui bisogni della vita  
quotidiana  
**C. Mastella**
- 12.50 Dalla terapia intensiva alla domiciliazione  
**A. Villani**

13.20 Intervallo

#### II SESSIONE

Moderatori: **M. Farneti, P. Facchin**

- 14.30 **TAVOLA ROTONDA**  
**La rete assistenziale integrata per bambini  
con malattie rare**

Interventi preordinati:

- a) come giungere ad una rete orizzontale integrata
- b) come giungere ad una rete verticale integrata
- c) ruolo della famiglia nell'assistenza integrata

#### CONCLUSIONE DEI LAVORI

- 17.00 **S. Licheri**  
Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità  
**M. Verzaschi**  
Assessore alla Salute – Regione Lazio

## **RELATORI, MODERATORI E PARTECIPANTI ALLA TAVOLA ROTONDA**

### **Gianfranco Baldinotti**

*Comitato Cittadinanza Attiva – Progetto Abilità  
Milano*

### **Paola Facchin**

*Registro Veneto Malattie Rare – Università degli  
Studi di Padova, Padova*

### **Massimo Farneti**

*Responsabile Pediatria di Comunità del Distretto  
Cesena-Valle/Savio – ASL Cesena, Cesena*

### **Domenico Marchetti**

*Presidente Famiglie SMA Onlus, Roma*

### **Chiara Mastella**

*Habilitation Counselor Istituti Clinici di  
Perfezionamento, Milano*

### **Raffaella Milano**

*Assessorato Politiche Sociali e Promozione della  
Salute Roma, Roma*

### **Paul Moore**

*Bambini SMA Risposte e Terapie Onlus, Roma*

### **Gianfranco Tarsitani**

*Dipartimento di Scienze e Sanità Pubblica, Università  
degli Studi "La Sapienza", Roma*

### **Domenica Taruscio**

*Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale  
Malattie Rare, Roma*

### **Antonio Villani**

*Ospedale Bambino Gesù – Dipartimento di  
Rianimazione e Terapia Intensiva, Roma*

### **Responsabile della Conferenza**

#### **D. TARUSCIO**

Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma  
Tel. 0649902805  
Fax 0649387140  
E-mail: [taruscio@iss.it](mailto:taruscio@iss.it)

### **Segreteria Scientifica**

#### **D. Taruscio, E. Agazio**

Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma  
Tel. 0649902805  
Fax 0649387140

### **Segreteria Tecnica**

#### **N. Mancino, D. Izzo**

Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma  
Tel. 0649902805  
Fax 0649387140  
E-mail: [malattierare@iss.it](mailto:malattierare@iss.it)

### **Segreteria Organizzativa**

UFFICIO PER LE RELAZIONI ESTERNE  
A. Morace  
Istituto Superiore di Sanità  
Via Giano della Bella, 34 - 00161 Roma  
Tel. 06-49904122  
Fax 06-49904124  
E-mail: [segr-sac@iss.it](mailto:segr-sac@iss.it)

### **Segreteria per i Rapporti con gli Organi di Informazione**

UFFICIO STAMPA  
Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma  
Tel. 0649902950  
Fax 0649387154

*Conferenza realizzata in collaborazione con:  
Associazione BSMART Onlus,  
Associazione Famiglie SMA Onlus*

## **INFORMAZIONI GENERALI**

### **Temi della Conferenza**

La conferenza ha lo scopo di promuovere un approccio sinergico e multi-disciplinare, per garantire un'efficace ed efficiente assistenza al bambino con malattia rara e alla famiglia.

### **Sede**

Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità  
Viale Regina Elena, 299 - Roma

### **Destinatari e modalità di iscrizione**

La Conferenza è destinata a operatori sanitari, associazioni di sostegno per malattie rare in età pediatrica e familiari di bambini affetti da malattie rare.

### **Iscrizione**

La partecipazione alla Conferenza è gratuita. Si prega di comunicare la propria adesione alla Segreteria Tecnica.

### **Attestato di partecipazione**

Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta.