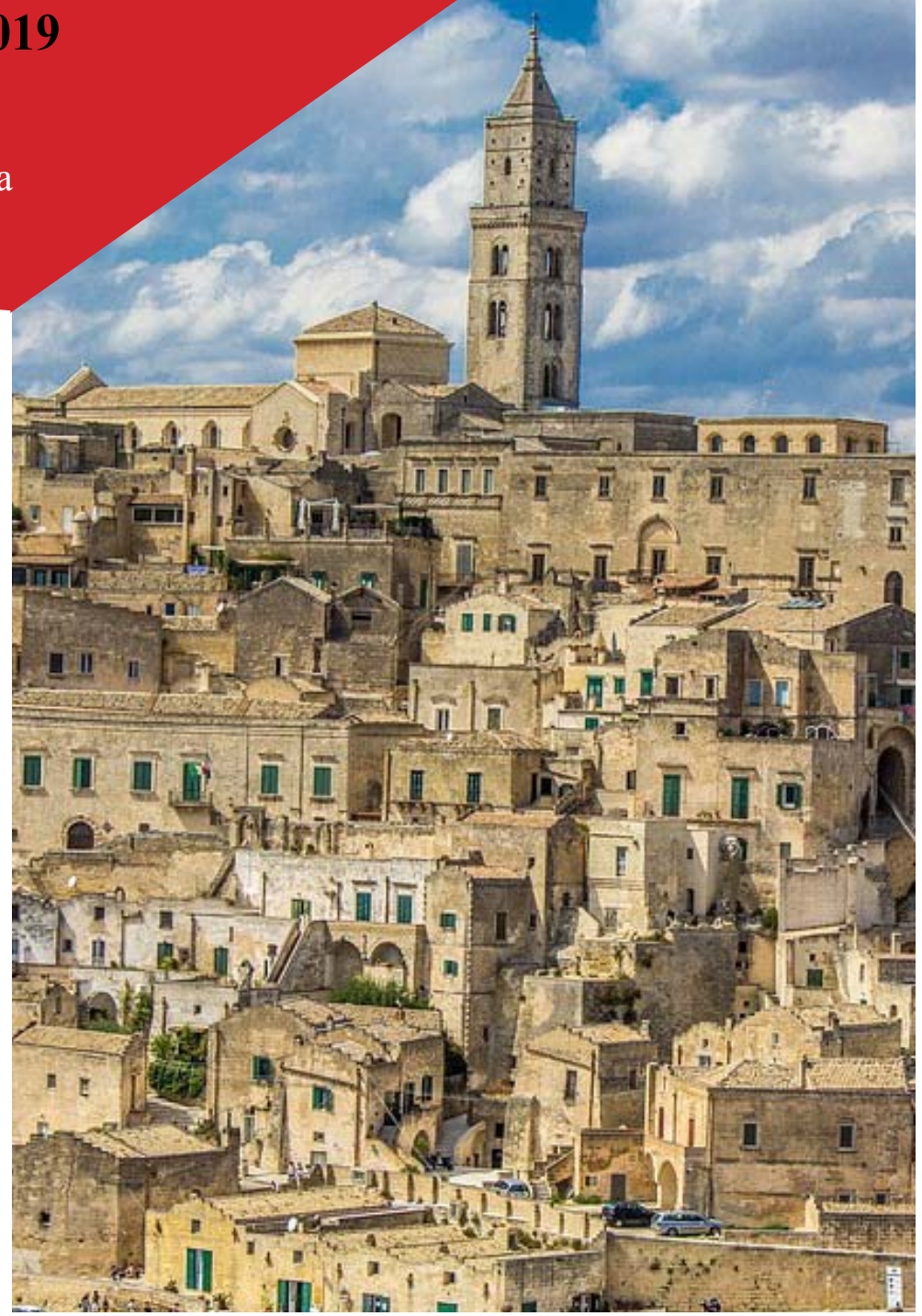


INTEGRIAMO L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE

Lo stato dell'arte nella prevenzione, diagnosi e cura delle Malattie Rare dall'ECOC19

ASSOCIAZIONI PROMOTRICI



PROGRAMMA

INFO

VENERDI 22 FEBBRAIO

Ore 13.30 Registrazione dei Partecipanti

Ore 14.00 Saluti Istituzionali

- **Raffaello De Ruggieri** | Sindaco Città di Matera
- **Flavia Franconi** | Presidente facente funzioni Regione Basilicata
- **Joseph Polimeni** | Direttore Generale ASM Matera
- **Gaetano Annesse** | Direttore Sanitario PO "Madonna delle Grazie" Matera
- **Giovanni Gorgoni** | Direttore AReSS Puglia
- **Loreto Gesualdo** | Presidente Scuola di Medicina - Università di Bari "Aldo Moro"
- **Fabrizio Celani** | Direttore Sanitario E.E.Osp.Gen.Reg. "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (Ba)
- **Domenico Labate** | Direttore Sanitario Ospedale della Murgia "Fabio Perinei" Altamura (Ba)

Ore 14.30 Apertura dei Lavori

- Moderatori:
- **Gianmarco Surico** - E.E.Osp.Gen.Reg. "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (Ba)
 - **Vito Cilla** - Punto Informativo MR | ASM Matera
 - **Giulia Motola** - Centro Regionale Malattie Rare Regione Basilicata "Stato dell'Arte delle MR in Lucania"
 - **Giuseppina Annicchiarico** - CoReMaR AReSS Puglia "Stato dell'Arte delle MR in Puglia"

Ore 15.00 presenta: **Carlo Sabbà** - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari - Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie Rare - Puglia
Domenica Taruscio - CNMR ISS Roma
 "Malattie rare: dalla frammentazione alle reti collaborative, nazionali ed internazionali, per una migliore prevenzione, diagnosi e cura"

Ore 15.30 Sessione Introduttiva

- Moderatori:
- **Giuseppe Nicoletti** - PO "Madonna delle Grazie" Matera
 - **Vincenzo Picerno** - E.E.Osp.Gen.Reg. "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (Ba)
 - **Luigi Macchia** - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari "MR in Allergologia"
 - **Riccarda Scaringella** - Rete Regionale A.Ma.Re Puglia "Il Ruolo ed il Valore delle Associazioni dei Pazienti: la Rete A.Ma.Re Puglia"

Question Time
Michele Nardella - PO "Madonna delle Grazie" Matera

Ore 16.30 I Sessione "Le Malattie Rare Neurologiche"

- Moderatori:
- **Isabella Laura Simone** - Università di Bari "Aldo Moro" - SIN - Policlinico di Bari
 - **Filippo Tamma** - E.E.Osp.Gen.Reg. "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (Ba)
 - **Salvatore Buono** - AORN Santobono - Pausilipon Napoli "Gli Aspetti Clinici Generali e Neurologici della TSC"
 - **Pietro Masciandaro** - PO "Madonna delle Grazie" Matera "Malattia di Charcot-Marie-Tooth"

Question Time
Gabriella Coniglio - PO "Madonna delle Grazie" Matera
Carmine Rosa | AST Basilicata

Ore 17.30 Coffee Break

Ore 18.00 II Sessione "Malattie Genetiche ad Espansione di Base"

- Moderatori:
- **Mattia Gentile** - Ospedale "Di Venere" Bari
 - **Maria Cristina Mencoboni** - PO "Madonna delle Grazie" Matera
 - **Giovanni Neri** - Università Cattolica del S. Cuore - Policlinico Gemelli Roma "La sindrome X-Fragile: prospettive per una cura efficace"
 - **Marina De Tommaso** - Università di Bari "Aldo Moro" - Osp. Ped. "Giovanni XXIII" Bari "La Malattia di Huntington: un orizzonte in movimento"
 - **Francesca Elifani** - IRCCS NeuroMed Istituto Neurologico Mediterraneo "I molteplici aspetti della Malattia di Huntington: i sintomi cognitivi e comportamentali"

Question Time
Patrizia Suppressa - Policlinico di Bari
Marilina Bevilacqua | A.I.M.N.R. - Puglia
Vito Giannocaro | X-Fragile sezione Puglia onlus

Ore 19.30 Chiusura dei Lavori

SABATO 23 FEBBRAIO

Ore 08.30 Registrazione dei Partecipanti

Ore 08.45 presenta: **Angelo Vacca** - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari
 Lectio Magistralis **Carlo Sabbà** - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari - Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie Rare - Puglia
 "Le MR in Europa [ERN]"

Ore 9.30 III Sessione "Le Basi Genetiche dell'Infiammazione"

- Moderatori:
- **Vincenzo Ostilio Palmieri** - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari
 - **Alessandro Verbo** - E.E.Osp.Gen.Reg. "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (Ba)
 - **Raffaele Manna** - Università Cattolica del Sacro Cuore - Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Roma "Verso una Cultura della Salute che accolga i pazienti con MR. L'esperienza del Policlinico Gemelli"
 - **Luca Cantarini** - Azienda Ospedaliero - Universitaria Siena "Malattie interleuchina 1 mediate"
- Question Time
Salvatore Tardi - PO "Madonna delle Grazie" Matera
Paolo Calveri | AIFP
Riccarda Scaringella | RMR Onlus

Ore 10.30 IV Sessione "Le malattie rare in età Pediatrica"

- Moderatori:
- **Riccardo Davanzo** - PO "Madonna delle Grazie" Matera
 - **Fabio Cardinale** - Osp. Ped. "Giovanni XXIII" - Policlinico di Bari
 - **Salvatore Cucchiara** - Università Sapienza Roma - Policlinico Umberto I Roma "Overview delle principali malattie rare in gastroenterologia pediatrica"
 - **Paola Giordano** - Università di Bari "Aldo Moro" - Osp. Ped. "Giovanni XXIII" Bari - SIP Puglia "Le Malattie Rare in Ematologia Pediatrica"
 - **Baldassarre Martire** - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari "I difetti congeniti della risposta immunitaria"

Question Time
Camilla Gizzi AOR "San Carlo" Potenza
Vincenzo Pallotta | AMaRAM Onlus
Luigi Musci | AIP Puglia - Basilicata

Ore 12.00 Coffee Break

Ore 12.30 V Sessione "Disturbi della Coagulazione e Anomalie Vascolari"

- Moderatori:
- **Giovanni Colacchio** - E.E.Osp.Gen.Reg. "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (Ba)
 - **Grazia Bellanova** - E.E.Osp.Gen.Reg. "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (Ba)
 - **Cosmoferruccio De Stefano** - IRCCS Osp. Pediatrico "Bambino Gesù" Roma "Anomalie Vascolari"
 - **Maurizio Margaglione** - Ospedali Riuniti di Foggia "Le portatrici sane di emofilia"
 - **Domenico Dell'Edera** - PO "Madonna delle Grazie" Matera "Le Trombofilie Ereditarie"

Question Time
Edmondo Ceci - Università di Bari "Aldo Moro" - E.E.Osp.Gen.Reg. "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (Ba)
Raffaella Restaino | Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Francesca Maiorano | ASSIEME Onlus

Ore 14.00 Consegna Questionario ECM e Chiusura dei Lavori

PRESIDENTE

Carlo SABBA' - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari - Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie Rare - Puglia

COMITATO SCIENTIFICO

Arianna ALLEGRETTI - PO "Madonna delle Grazie" Matera
Domenico DELL'EDERA - PO "Madonna delle Grazie" Matera
Paola GIORDANO - Università di Bari "Aldo Moro" - Osp. Ped. "Giovanni XXIII" Bari - SIP Puglia
Vincenzo PICERNO - E.E.Osp.Gen.Reg. "F. Miulli" Acquaviva delle Fonti (Ba)
Isabella Laura SIMONE - Università di Bari "Aldo Moro" - SIN - Policlinico di Bari
Angelo VACCA - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari

COORDINATORE

Eustachio CUSCIANNA - Officina Culturale NovAurora

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Marilina BEVILACQUA - A.I.M.N.R. - Puglia
Vincenzo PALLOTTA - AMaRAM Onlus
Massenzio TERRANOVA - Ospedale della Murgia "F.Perinei" Altamura (Ba) - AMaRAM Onlus

Iscrizione gratuita tramite sito web delle associazioni promotrici dell'evento

L'evento è rivolto a n.150 partecipanti, per le seguenti categorie professionali [Medico Chirurgo(tutte le discipline), Odontoiatra, Biologo, Farmacista, Infermiere, Ostetrica, Fisioterapista, Psicologo, Tecnico Sanitario Laboratorio Biomedico, Tecnico Sanitario di Radiologia Medica] - Accreditato per n. 7 crediti ECM

PROVIDER MIULLI n.32

Referente Segreteria Formazione ed ECM: **Giuseppe TRIBUZIO**

per altre informazioni: email ecmmatera2019@gmail.com - telefono 3888982266

PATROCINI



RARE DISEASES DAY ORG

Con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità