



RARE IS MANY

THERE ARE OVER 300 MILLION
PEOPLE LIVING WITH A RARE
DISEASE AROUND THE GLOBE



PATROCINI



Segreteria Organizzativa

MAGNO ORGANIZER
Magno Organizer srls
70125 Bari - Via Domenico Morea, 16
tel.: +39 080 5021948
tel.: +39 339 4142814
mail: info@magnoorganizer.it

Con il patrocinio Istituto Superiore di Sanità

SPONSOR



Bar Ferrante
Gravina in Puglia

A.Ma.R.A.M. Aps



PROGRAMMA

Ore 8.45

Registrazione dei Partecipanti

Ore 9.00

Saluti Istituzionali

Ore 9.30 Lectio Magistralis

Carlo Sabbà - "Le malattie rare: impatto sul sistema sanitario e risposta delle reti organizzative"

Direttore U.O.C Medicina Interna Universitaria "C. Frugoni" e Centro Sovraziendale Malattie Rare - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 10.00 Apertura dei Lavori:

Vincenzo Pallotta

Presidente A.Ma.R.A.M. Aps

Moderatori:

Vincenzo Picerno

Dirigente Farmacista U.O.C. Farmacia Ospedaliera - Osp. "F.Miulli "Acquaviva delle Fonti

Domenico Dell'Edera

Responsabile U.O.S.D. Lab.di Genetica Medica - Osp. "Madonna delle Grazie" Matera

Ore 10.20

Nicoletta Resta - " Genetica: un filo che unisce"

Direttore U.O.C. Laboratorio Genetica Medica - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 10.40

Paola Giordano - " Le malattie rare in Pediatria"

Direttore U.O.C. Pediatria Generale e Specialistica Universitaria "B.Trambusti" - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 11.00

Francesco Giorgino - "La gestione delle malattie rare endocrino-metaboliche: criticità e opportunità"

Direttore U.O.C. Endocrinologia Universitaria - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 11.20

Maria Trojano - "Malattie rare in Neurologia"

Direttore U.O.C. Neurologia Universitaria "Amaducci" - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Isabella Laura Simone

U.O.C. Neurologia Universitaria "Amaducci" - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 11.40

Coffee Break

Ore 12.00

Giovanna Elisiana Carpagnano - "Le patologie rare in pneumologia"

Direttore U.O.C Malattie Apparato Respiratorio Universitaria - A.O. Policlinico Consorziale Bari



A.Ma.R.A.M. Aps
Sede legale Altamura via Salsomaggiore 11
Donà il tuo 5x1000
C.F. 91115080722

Ore 12.20

Stefano Favale - *“Malattie Rare in Cardiologia: diagnosi precoce e gestione multidisciplinare”*

Direttore U.O.C Cardiologia Universitaria - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Cinzia Forleo

Ricercatore Universitaria - U.O.C Cardiologia Universitaria. - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 12.40

Paola Pontrelli - *Le malattie rare renali: fare “rete” per i pazienti”*

Ricercatore Universitario U.O.C. Nefrologia Univeristaria - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Marica Giliberti

Dirigente Medico U.O.C. Nefrologia Univeristaria - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 13.00

Florenzo Iannone - *“ Multidisciplinarietà e malattie rare reumatologiche”*

Direttore U.O.C. Reumatologia Universitaria - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 13.20

Pausa pranzo

Ore 14.00

Caterina Foti - *Le malattie dermatologiche rare: “clues diagnostici della principali genodermatosi”*

Direttore U.O.C. Dermatologia e Venerologia Universitario - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Domenico Bonamonte

Professore Associato U.O.C. Dermatologia e Venerologia Universitario - A.O. Pol. Consorziale Bari

Ore 14.20

Alfredo Di Leo - *Poliposi familiari ereditarie: esperienza dell'ambulatorio dedicato dell'UOC*

Gastroenterologia Universitaria

Direttore U.O.C Gastroenterologia Universitaria - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 14.40

Piero Portincasa - *Febbre Mediterranea Familiare. Nostre esperienze dal caso 1 ad oggi.*

Direttore U.O.C Medicina Interna Universitaria “A.Murri” - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 15.00

Angelo Vacca - *Il Deficit Immunologico Comune Variabile. Un esempio di management multidisciplinare*

Direttore U.O.C Medicina Interna Universitaria “G. Bacelli” - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 15.20

Pellegrino Musto - *Mastocitosi sistemica e Porpora Trombotica Trombocitopenica: due esempi di multidisciplinarietà in Ematologia*

Direttore U.O.C. Ematologia Universitaria - A.O. Policlinico Consorziale Bari

Ore 15.40

Tavola rotonda

Ore 16.00

Consegna Questionario ECM - Chiusura dei Lavori

A.Ma.R.A.M. Aps

Sedi distaccate Barletta, Bisceglie,
Santeramo in Colle e Gravina in Puglia

www.amaram.it - 388.898.22.66

RAREDISEASEDAY.ORG