

ASSOCIAZIONI PROMOTRICI

Associazione Italiana Febbri Periodiche | A.I.F.P

Associazione Rete Malattie Rare | R.M.R. Onlus

Presidente Paolo Calveri

Associazione Immunodeficienze Primitive | A.I.P. Puglia - Basilicata

Consigliere Nazionale Luigi Musci

Associazione Italiana Malattie Neurologiche Rare | A.I.M.N.R. - Puglia

Presidente Marilina Bevilacqua

Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia | A.Ma.R.A.M. Onlus

Presidente Vincenzo Pallotta

Associazione Italiana Sindrome X-Fragile sezione Puglia Onlus

Presidente Vito Giannoccaro

Associazione per il Sostegno e l'Integrazione degli Emofili in Età evolutiva ed adulta | As.S.I.Em.E Onlus

Presidente Francesca Maiorano

Associazione Sclerosi Tuberosa | A.S.T. Basilicata

Delegato Provincia di Potenza Carmine Rosa

Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus - Per lo Studio e la Cura delle Anomalie Vascolari

Presidente Serena Bisceglia

PATROCINI



SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA
OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACEUTICI
DELLE AZIENDE SANITARIE



Regione Basilicata

Con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità

XII GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE 2019

22 - 23 Febbraio 2019

Auditorium Presidio Ospedaliero "Madonna delle Grazie" di Matera

INTEGRIAMO L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE

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

ASSOCIAZIONI PROMOTRICI



INFO

PRESIDENTE

Carlo SABBA* - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari - Centro di Assistenza e Ricerca Sovra-ziendale 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 - A.Ma.R.A.M. Onlus

Massenzio TERRANOVA - Ospedale della Murgia "F. Perinei" Altamura (Ba) - A.Ma.R.A.M. 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

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 Annese** | 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 Apulia”

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
Lectio Magistralis **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 - Punto Informativo MR |ASM 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 Giannoccaro | 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)

- **Cosmoferuccio 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 | ASiEmE Onlus

Ore 14.00 Consegna Questionario ECM e Chiusura dei Lavori