

XII GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

22-23 febbraio 2019

Matera

Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale

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

Auditorium Presidio Ospedaliero "Madonna delle Grazie" di Matera



Presidente
Carlo SABBA'

Coordinatore
Eustachio CUSCIANNA

Comitato Scientifico
Arianna ALLEGRETTI
Domenico DELL'EDERA
Paola GIORDANO
Vincenzo PICERNO
Isabella Laura SIMONE
Angelo VACCA

Segreteria Organizzativa
Marilina BEVILACQUA
Vincenzo PALLOTTA
Massenzio TERRANOVA

Provider Miulli n.32
Referente Segreteria Formazione ed ECM: Giuseppe TRIBUZIO

Iscrizione gratuita tramite sito web delle associazioni promotrici dell'evento

ECM

L'evento è rivolto a n.150 partecipanti, per le seguenti categorie professionali [Medico Chirurgo (tutte le discipline), Medici di Medicina di Presidio, Odontoiatra, Biologo, Farmacista, Infermiere, Ostetrica, Fisioterapista, Psicologo, Tecnico Sanitario Laboratorio Biomedico, Tecnico Sanitario di Radiologia Medica] - Accreditato per n. 6/8 crediti ECM

PROGRAMMA

venerdì 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

Domenico Adduci | Direttore Sanitario 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. Ospedale Generale Regionale “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, Vito Cilla

• Giulia Motola

“Stato dell’Arte delle MR in Lucania”

• Giuseppina Annicchiarico

“Stato dell’Arte delle MR in Apulia”

Ore 15.00

presenta: Carlo Sabbà

Lectio Magistralis Domenica Taruscio

“Dalla Prevenzione alla Diagnosi e Cura delle Malattie Rare a livello nazionale ed internazionale”

Ore 15.30

Sessione Introduttiva

Moderatori: Giuseppe Nicoletti, Vincenzo Picerno

• Riccarda Scaringella

“Il Ruolo ed il Valore delle Associazioni dei Pazienti: la Rete A.Ma.Re Puglia”

• Luigi Macchia

“MR in Allergologia”

Question Time

Michele Nardella

RARE DISEASE DAY.ORG

Ore 16.30

I Sessione “Le Malattie Rare Neurologiche”

Moderatori: Isabella Laura Simone, Filippo Tamma

- Salvatore Buono
“Gli Aspetti Clinici Generali e Neurologici della TSC”

- Pietro Masciandaro
“Malattia di Charcot-Marie-Tooth”

Question Time

Gabriella Coniglio

Carmine Rosa | AST Basilicata

Ore 17.30

Coffee Break

Ore 18.00

II Sessione “Malattie Genetiche ad Espansione di Base”

Moderatori: Mattia Gentile, Maria Cristina Mencoboni

- Giovanni Neri
“La sindrome X-Fragile: prospettive per una cura efficace”

- Marina De Tommaso
“La Malattia di Huntington: un orizzonte in movimento”

- Francesca Elifani
“I molteplici aspetti della Malattia di Huntington: i sintomi cognitivi e comportamentali”

Question Time

Patrizia Suppressa

Marilina Bevilacqua | A.I.M.N.R.- Puglia

Vito Giannoccaro | X-Fragile sezione Puglia onlus

Ore 19.30

Chiusura dei Lavori



RARE DISEASE DAY.ORG

sabato 23 febbraio

Ore 08.30

Registrazione dei Partecipanti

Ore 08.45

presenta: Angelo Vacca

Lectio Magistralis Carlo Sabbà

“Le MR in Europa [ERN]”

Ore 9.30

III Sessione “Le Basi Genetiche dell’Infiammazione”

Moderatori: Vincenzo Ostilio Palmieri, Alessandro Verbo

• Raffaele Manna

“Verso una Cultura della Salute che accolga i pazienti con MR. L’esperienza del Policlinico Gemelli”

• Luca Cantarini

“Malattie interleuchina 1 mediate”

Question Time

Salvatore Tardi

Paolo Calveri | AIFP

Riccarda Scaringella | RMR Onlus

Ore 10.30

IV Sessione “Le malattie rare in età Pediatrica”

Moderatori: Riccardo Davanzo, Fabio Cardinale

• Salvatore Cucchiara

“Overview delle principali malattie rare in gastroenterologia pediatrica”

• Paola Giordano

“Le Malattie Rare in Ematologia Pediatrica”

• Baldassarre Martire

“ I difetti congeniti della risposta immunitaria”

Question Time

Camilla Gizzi

Vincenzo Pallotta | AMaRAM Onlus

Luigi Musci | AIP Puglia - Basilicata

Ore 12.00

Coffee Break



RARE DISEASE DAY.ORG

Ore 12.30

V Sessione “Disturbi della Coagulazione & Anomalie Vascolari”

Moderatori: Giovanni Colacchio, Grazia Bellanova

- Cosmoferuccio De Stefano
“Anomalie Vascolari”
- Maurizio Margaglione
“Le portatrici sane di emofilia”
- Domenico Dell’Edera
“Le Trombofilie Ereditarie”

Question Time

Edmondo Ceci

Raffaella Restaino | Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

Francesca Maiorano | AsSIEmE Onlus

Ore 14.00

Consegna Questionario ECM

Chiusura dei Lavori



RARE DISEASE DAY.ORG

Faculty

Arianna Allegretti

Dirigente Biologo UOSD Laboratorio di Genetica |PO Madonna delle Grazie Matera

Giuseppina Annicchiarico

Coordinatore CoReMaR AReSS Puglia

Grazia Bellanova

Direttore UOC Genetica Medica |Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale “F. Miulli” Acquaviva delle Fonti (Ba)

Marilina Bevilacqua

Presidente A.I.M.N.R.- Puglia

Salvatore Buono

Direttore UOC Neurologia |AORN Santobono-Pausilipon Napoli

Luca Cantarini

Professore Associato di Reumatologia, DSMCN |Università di Siena
Coordinatore comitato scientifico AIFP

Fabio Cardinale

Direttore UOC Pediatria |Ospedale Pediatrico “Giovanni XXIII” - AOUC Policlinico di Bari

Edmondo Ceci

Ricercatore di Biochimica, DMV |Università di Bari Aldo Moro, Direttore per l’organizzazione e l’innovazione tecnologica UOC Patologia Clinica | Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale “F. Miulli” Acquaviva delle Fonti (Ba)

Vito Cilla

Specialista Punto Informativo MR |ASM Matera, Pediatra

Giovanni Colacchio

Direttore UOC Chirurgia Vascolare ed Endovascolare |Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale “F. Miulli” Acquaviva delle Fonti (Ba)

Gabriella Coniglio

Direttore UOC Neurologia |PO “Madonna delle Grazie” Matera

Salvatore Cucchiara

Professore Ordinario di Pediatria e Direttore Dipartimento di Pediatria e Neuropsichiatria Infantile | Università di Roma Sapienza, Direttore UOC Gastroenterologia ed Epatologia Pediatrica | Azienda Policlinico Umberto I Roma

Eustachio Cuscianna

Presidente Officina Culturale NovAurora

Riccardo Davanzo

Direttore UOC Pediatria e Neonatologia | PO “Madonna delle Grazie” Matera,
Direttore Dipartimento Materno Infantile | ASM Matera

Domenico Dell'Edera

Responsabile UOSD Laboratorio di Genetica Medica | PO “Madonna delle Grazie” Matera, GdL Nazionale Citogenetica & Citogenomica Società Italiana Genetica Medica

Cosmoferuccio De Stefano

Presidente del Comitato Scientifico Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, già Direttore UOC Chirurgia Plastica | IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma

Marina De Tommaso

Professore Associato di Neurologia DSMBNOS | Università di Bari Aldo Moro, Presidente Società Italiana di Psicofisiologia e Neuroscienze Cognitive

Francesca Elifani

Docente Dipartimento di Scienze Anatomiche, Istologiche, Medico Legali e dell'Apparato Locomotore | Università di Roma Sapienza, Collaboratore Centro Malattie Rare del Sistema Nervoso e degli Organi di Senso | IRCCS NeuroMed Istituto Neurologico Mediterraneo

Mattia Gentile

Direttore UOC Genetica Medica | Ospedale “Di Venere” Bari

Loreto Gesualdo

Professore Ordinario di Nefrologia, DETO e Presidente Scuola di Medicina - Università di Bari Aldo Moro, Direttore UOC Nefrologia Universitaria, Dialisi e Trapianto | AOUC Policlinico di Bari, Past President SIN - Società Italiana di Nefrologia

Paola Giordano

Professore Associato di Pediatria, DIMO | Università di Bari Aldo Moro, Direttore UOC Pediatria “Bruno Trambusti” | Ospedale Pediatrico “Giovanni XXIII” - AOUC Policlinico di Bari, Vicepresidente SIP Puglia - Società Italiana di Pediatria Puglia

Camilla Gizzi

Direttore UO Neonatologia | AOR “San Carlo” Potenza

Luigi Macchia

Professore Associato di Allergologia ed Immunologia Clinica, DETO | Università di Bari Aldo Moro, Direttore UOSD Allergologia ed Immunologia Clinica | A.O.U.C. Policlinico di Bari e Coordinatore SIAAIC - Società Italiana di Allergologia, Asma ed Immunologia Clinica Sezione Apulo-Lucana

Raffaele Manna

Professore Associato di Medicina Interna, Istituto di Medicina Interna e Geriatria | Università Cattolica del Sacro Cuore, Direttore UOC Medicina Interna Columbus | Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Maurizio Margaglione

Professore Ordinario di Genetica Medica, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale | Università di Foggia, Direttore Dipartimento Diagnostica di Laboratorio | AOU Ospedali Riuniti di Foggia

Baldassarre Martire

Responsabile del Presidio di Rete Nazionale per le Immunodeficienze Primitive dell'Età Pediatrica Regione Puglia | U.O.C. di Oncoematologia Pediatrica, Azienda Ospedaliero - Universitaria Policlinico - Giovanni XXII, Bari

Pietro Masciandaro

Responsabile UOS Elettroencefalografia | PO “Madonna delle Grazie” Matera

Maria Cristina Mencoboni

Specialista Punto Informativo MR | PO “Madonna delle Grazie” Matera, Pediatria

Giulia Motola

Coordinatrice Centro Regionale Malattie Rare Regione Basilicata

Michele Nardella

Direttore UOC Radiologia Diagnostica e Interventistica | PO “Madonna delle Grazie” Matera Direttore Dipartimento Servizi Diagnostici e Supporto | ASM Matera

Giovanni Neri

Professore Ordinario (f.r.) di Genetica Medica Università Cattolica del S. Cuore Policlinico Gemelli Roma

Giuseppe Nicoletti

Responsabile UOSD Stroke Unit | PO “Madonna delle Grazie” Matera

Vincenzo Ostilio Palmieri

Professore Associato di Medicina Interna, DIMO | Università di Bari Aldo Moro

Vincenzo Pallotta

Presidente AMaRAM Onlus

Vincenzo Picerno

Dirigente Farmacista UOC Farmacia Ospedaliera | Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale “F. Miulli” Acquaviva delle Fonti (Ba) , Coordinatore Comitato Scientifico AMaRAM Onlus

Carlo Sabbà

Professore Ordinario di Medicina Interna e Direttore Dipartimento Interdisciplinare di Medicina | Università di Bari Aldo Moro, Direttore UOC Medicina Interna Universitaria “Cesare Frugoni” | AOUC Policlinico di Bari, Consigliere Nazionale Società Italiana di Medicina Interna | Responsabile del Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale per le Malattie Rare – Regione Puglia

Riccarda Scaringella

Presidente Rete Regionale AMaRe Puglia, membro del consiglio direttivo dell’associazione “Rete Malattie Rare” onlus

Isabella Laura Simone

Professore Associato di Neurologia, DSMBNOS | Università di Bari Aldo Moro, Probiviro SIN - Società Italiana di Neurologia

Patrizia Suppressa

Responsabile UOS Malattie Rare | AOUC Policlinico di Bari

Gianmarco Surico

Coordinatore Rete Oncologica Pugliese, Direttore UOC Oncologia ed Oncoematologia | Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale “F. Miulli” Acquaviva delle Fonti (Ba)

Filippo Tamma

Direttore UOC Neurologia & Stroke Unit | Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale “F. Miulli” Acquaviva delle Fonti (Ba)

Salvatore Tardi

Direttore UOC Geriatria e Direttore ff UOC Medicina Interna | PO “Madonna delle Grazie” Matera, Direttore Dipartimento Multidisciplinare Medico | ASM Matera

Domenica Taruscio

Direttore CNMR ISS | Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

Massenzio Terranova

Infermiere professionale Ospedale della Murgia “ F.Perinei” Altamura (Ba)
Board AMaRAM Onlus

Angelo Vacca

Professore Ordinario di Medicina Interna, DIMO e già Prorettore Vicario - Università degli Studi di Bari Aldo Moro, Direttore UOC Medicina Interna Universitaria “Guido Baccelli” | AOUC Policlinico di Bari, Past President SIICA - Società Italiana di Immunologia, Immunologia Clinica e Allergologia

Alessandro Verbo

Direttore UOC Chirurgia Generale I | Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale “F. Miulli” Acquaviva delle Fonti (Ba)

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 Giannocaro

Associazione per il Sostegno e l’Integrazione degli Emofilici 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