

MODERATORI

Massimo De Fio

Direttore Generale IRCCS CROB Rionero in V.

Marilena Di Giacomo

Dirigente Medico SIC di Anatomia Patologica e Citodiagnostica A.O.R. "San Carlo" Potenza

Carmela Di Lucca

Dirigente Medico Pediatra ASM Matera

Maurizio N. Cesare Friolo

Direttore Generale ASM Matera

Antonello Maraldo

Direttore Generale ASP Potenza

Marina Marandola

Responsabile U.O.S.D. Epidemiologia e malattie rare ASP Potenza

Rocco Orofino

Direttore USOD Servizio Territoriale di Pediatria ASP Potenza

Michele Pizzuti

Direttore UOSD Ematologia Struttura Interaziendale Complessa di Ematologia A.O.R. "San Carlo" Potenza

Domenico Santomauro

Direttore UO Medicina Fisica e Riabilitativa A.O.R. "San Carlo" Potenza

Eustachio Sarra

Pediatra di Libera Scelta, ASM Matera

Giuseppe Spera

Direttore Generale A.O.R. "San Carlo" Potenza

RELATORI

Cinzia Bitetti

Dirigente Medico Ematologo ASM Matera

Vincenzo Carlone

Ass. Dopo di Noi ETS sede Potenza

Giuseppe Citro

Medico Specialista in Diabetologia ed Endocrinologia, già Responsabile Diabetologia ed Endocrinologia ASP Potenza

Gianvito Corona

Direttore Dipartimento Post Acuzie Continuità Ospedale Territorio ASP Potenza

Luigi D'Angola

Direttore Sanitario ASP Potenza

Alessandra Del Bianco

SIMBA Behçet

Domenico Dell'Edera

Responsabile UO Laboratorio di Genetica Medica ed Immunogenetica, centro di riferimento regionale, ASM Matera

Amelia Filippelli

Professore ordinario di Farmacologia Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria Università degli Studi di Salerno

Luciano Florio

Ass. Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ETS APS sede Potenza

Carmelo Giannetto

Ass. VHL Famiglie - sede Potenza

Dino Gugliotta

Ass. Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche ODV

Domenico Lacerenza

Direttore UOC Oculistica A.O.R. "San Carlo" Potenza

Gerardo Laurenzana

Ass. Parent Project APS - sede Potenza

Sergio Manieri

Direttore UO Pediatria A.O.R. "San Carlo" Potenza

Stefano Mele

Ass. Parent Project APS - sede Potenza

Alba Montagnuolo

Fondazione ETS Marisol Lavanga

Giuseppe Morero

Pediatra di Libera Scelta, Potenza

Giulia Motola

Responsabile Centro di Coordinamento delle Malattie Rare Regione Basilicata

Angela Anna Padula

Direttore UOC Reumatologia A.O.R. "San Carlo" Potenza

Francesca Picciani

Cittadinanza Attiva APS

Raffaella Restaino

Fondazione ViVa ALE ETS Anomalie vascolari - sede di Potenza

Carmine Rosa

Ass. Sclerosi Tuberosa sede di Potenza

Antonio Santangelo

Segretario Regionale FIMMG

Luigia Trabace

Professore ordinario di Farmacologia, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università degli Studi di Foggia

Domenico Tripaldi

Direttore Generale del Dipartimento per la Salute e le Politiche della Persona della Regione Basilicata

Carmela Vesia

Ass. Lucana per la lotta contro le Emopatie sede di Matera

INFORMAZIONI GENERALI

ACCREDITAMENTO ECM

Alla presente attività ECM (20-560) sono stati assegnati **n. 5 crediti formativi per n. 98 Partecipanti MEDICI CHIRURGHI** specializzati in Cardiologia, Cure palliative, Dermatologia e venerologia, Endocrinologia, Farmacologia e tossicologia clinica, Genetica medica, Malattie metaboliche e diabetologia, Medicina generale (medici di famiglia), Neurologia, Oftalmologia, Ortopedia e traumatologia, Pediatria, Pediatria (pediatri di libera scelta), **ODONTOIATRI, FARMACISTI, PSICOLOGI, FISIOTERAPISTI, INFERMIERI, INFERMIERI PEDIATRICI, TECNICI DI NEUROFISIOPATOLOGIA.**

OBBIETTIVO FORMATIVO:

Contenuti Tecnico-Professionali (Conoscenze e Competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere.

L'assegnazione dei crediti formativi è subordinata a:

- corrispondenza professione/disciplina a quelle per cui l'evento è accreditato;
- partecipazione ad almeno il 90% della durata dell'evento;
- compilazione della scheda di valutazione dell'evento;
- superamento della prova di apprendimento (questionario, almeno 75% risposte esatte).

L'iscrizione è gratuita ed obbligatoria: è possibile iscriversi online al seguente link <https://www.formazioneasp.it/home/viewedizione/21219>, nel quale sono presenti anche tutte le informazioni dell'evento.

Sarà rilasciato attestato di partecipazione.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Giulia Motola

Responsabile Centro di Coordinamento delle Malattie Rare Regione Basilicata

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Farmacologia Clinica ASP di Potenza - Cure Primarie ASP di Potenza
Mariantonietta Montemurro, Maria Palese, Olga Rosa, Roberta Veneziano

E-mail: malattierare@regione.basilicata.it - farmacologiaclinica@aspbasilicata.it

Recapiti telefonici: 0971/310409 | 0971/310391

SEDE DEL CONVEGNO

Sala G. Inguscio

REGIONE BASILICATA
Via V. Verrastro n.9 | Potenza

Allmeetings

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Allmeetings S.r.l.

Sede legale: via Passarelli, 137/bis
Sede operativa: via della Croce, 6
75100 Matera - Tel./Fax 0835 256.592

www.allmeetingsmatera.it

✉ segreteria@allmeetingsmatera.it

www.malattierare.sanita.basilicata.it



PATROCINI



REGIONE BASILICATA



FOCUS SULLE MALATTIE RARE:

DALLA PRESA IN CARICO ALLA CURA

POTENZA
29 MARZO 2025
INIZIO | ORE 8.30

Sala G. Inguscio

REGIONE BASILICATA

Via V. Verrastro n.9 | Potenza

FOCUS SULLE MALATTIE RARE:

DALLA PRESA IN CARICO ALLA CURA

I RAZIONALE

Il 28 febbraio si celebra la Giornata Mondiale delle Malattie Rare e il Centro di Coordinamento Regionale della Basilicata, di concerto con le Aziende Sanitarie, ha organizzato un evento formativo nella giornata di sabato 29 marzo 2025.

Il tema del Convegno è **Focus sulle Malattie Rare: dalla Presa in Carico alla Cura** e mira a ripercorrere le tappe che i pazienti affetti da malattia rara devono affrontare dal momento del sospetto diagnostico fino alla diagnosi e alla cura.

L'obiettivo primario, costantemente perseguito dal Centro, è di avvicinare il territorio regionale alla Rete delle Malattie Rare affinché operatori sanitari e cittadini possano orientarsi con consapevolezza nel difficile percorso.

In Basilicata circa 5.540 persone soffrono di Malattia Rara e per molti di loro la diagnosi è arrivata solo dopo aver sperimentato la solitudine, la paura e l'incomprensione.

Da tale consapevolezza deriva la necessità impellente di creare percorsi diagnostici e terapeutici dedicati, che siano in grado di guidare e supportare pazienti e sanitari.

Il Convegno costituirà un'occasione di dialogo tra esponenti della ricerca scientifica e della sanità, rappresentanti delle istituzioni e della politica e membri delle associazioni dei malati.

I Direttori Generali delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere dei capoluoghi regionali illustreranno le azioni ed i programmi futuri volti a garantire la tutela ed il benessere dei cittadini lucani affetti da Malattie Rare.

I PROGRAMMA

08.30/09.00 Accoglienza e registrazione dei Partecipanti

09.00/09.30 Saluti istituzionali

Vito **Bardi**

Presidente della Regione Basilicata

Cosimo **Latronico**

Assessore alla Salute e Politiche della Persona della Regione Basilicata

Nicola **Morea**

Presidente IV Commissione Politica Sanità e Sociale del Consiglio Regionale di Basilicata

Vincenzo **Telesca**

Sindaco di Potenza

09.30/09.50 Apertura lavori:

Domenico **Tripaldi**

Introduzione:

Luigi **D'Angola**

Giulia **Motola**:

Stato dell'arte delle Malattie Rare in Basilicata

I° SESSIONE | 9.50/11.00

MALATTIE RARE E GENETICA: DALLA RICERCA ALLE STRATEGIE TERAPEUTICHE

Moderatori:

Domenico **Santomauro**, Marilena **Di Giacomo**

09.50/10.10 Farmacologia clinica e Malattie Rare

Amelia **Filippelli**

10.10/10.30 Malattie Rare: Ultimi progressi nella

farmacologia di genere

Luigia **Trabace**

10.30/10.50 Un viaggio nelle cause genetiche delle Malattie

Rare e l'importanza della diagnosi precoce

Domenico **Dell'Edera**

10.50/11.00 Discussione

11.00/11.30 Pausa caffè

II° SESSIONE | 11.30/13.00

SINERGIA OSPEDALE-TERRITORIO NELLE MALATTIE RARE

Moderatori:

Marina **Marandola**, Rocco **Orofino**, Eustachio **Sarra**

11.30/11.50 Il ruolo del pediatra di libera scelta nella individuazione del sospetto diagnostico della Malattia Rara

Giuseppe **Morero**

11.50/12.10 Il Medico di Medicina Generale nella gestione del Paziente Raro

Antonio **Santangelo**

12.10/12.30 Malattie Rare in età pediatrica: rete assistenziale ospedaliera e percorsi diagnostici- terapeutici

Sergio **Manieri**

12.30/12.50 Malattie Rare e Cure Domiciliari

Gianvito **Corona**

12.50/13.00 Discussione

13.00/14.00 Pausa pranzo

III° SESSIONE | 14.00/15.20

MALATTIE RARE PREVALENTI IN BASILICATA

Moderatori:

Carmela **Di Lucca**, Michele **Pizzuti**

14.00/14.20 La rete regionale delle talassemie e delle emoglobinopatie

Cinzia **Bitetti**

14.20/14.40 Diagnosi di Malattia Rara a partire da una malattia cronica

Giuseppe **Citro**

14.40/15.00 Cheracotono: diagnosi e terapia

Domenico **Lacerenza**

15.00/15.20 Malattie Reumatologiche Rare

Angela Anna **Padula**

TAVOLA ROTONDA | 15.20/16.30

MALATTIE RARE: L'IMPORTANZA DELLE ASSOCIAZIONI NELLA RETE REGIONALE

Moderatori:

Antonello **Maraldo**, Maurizio **Friolo**,

Massimo **De Fino** e Giuseppe **Spera**

Associazioni dei Pazienti

Vincenzo **Carlone**

Associazione Dopo di Noi

Alessandra **Del Bianco**

SIMBA Behçet

Luciano **Florio**

Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ETS APS

Carmelo **Giannetto**

Associazione Italiana Famiglie VHL – ONLUS

Dino **Gugliotta**

Associazione Italiana per la Lotta alle Sindromi Atassiche ODV Basilicata

Stefano **Mele** e Gerardo **Laurenzana**

Parent Project APS

Alba **Montagnuolo**

Fondazione ETS Marisol Lavanga

Francesca **Picciani**

Cittadinanza attiva APS

Raffaella **Restaino**

Fondazione ViVa ALE ETS Anomalie Vascolari

Carmine **Rosa**

Associazione Sclerosi Tuberosa

Carmela **Vesia**

Associazione Lucana per la Lotta contro le Emopatie

16.30/17.00 Conclusioni

17.00/17.30 Compilazione dei questionari ECM e consegna attestati