

## 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



FONDAZIONE



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](mailto: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
- **Lucretio 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 -”Ass. G.F. Lupo Onlus - Tiziana Statile”

- **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 -”Ass. G.F. Lupo Onlus - Tiziana Statile”

- **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  
**Lucretio 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** - Presidente Comitato Scientifico Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus “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