



D.G. Tutela Salute e Coordinamento
del Sistema Sanitario



Centro Coordinamento Malattie Rare
Regione Campania

Napoli,
05 { **06** Ottobre
2020

Congresso Regionale Malattie Rare 2020 Rare Disease Meeting 2020

To raise awareness on Rare Disease during Covid -19 pandemic

Comitato Scientifico

*D.G. Tutela Salute e Coordinamento
Del Sistema Sanitario*

*Centro Coordinamento
Malattie Rare Regione Campania*

*Responsabile Scientifico
Prof. Giuseppe Limongelli*

WEB STREAMING

#rarimanonsoli #rarebutnotalone

RAZIONALE SCIENTIFICO E OBIETTIVI DELL'EVENTO

La Regione Campania, con i decreti 48/2017 e 61/2018, ha ridisegnato le basi per il percorso del malato raro, aprendo la strada alla definizione di iter specifici. Maggiore attenzione sarà data ai percorsi di emergenza e di PDTA su patologie rare, alla ricerca, a corsi di formazione (Master Malattie Rare, Corso di Perfezionamento), di informazione e di prevenzione, che costituiranno le basi su cui costruire la realtà presente e futura.

A causa dell'emergenza dovuta all'epidemia da Covid19, i lavori congressuali hanno subito un rinvio, che ad oggi si presenta come un'opportunità, quella di progettare il primo Rare Disease Meeting completamente in digitale, attraverso la realizzazione di #digitalpillsofraredisease, ovvero una serie di Webinars ed eventi FAD da realizzare con i principali esperti campani, nazionali ed europei di malattie rare.

“When one door closes, another opens”

PROGRAMMA SCIENTIFICO

05 OTTOBRE
DAYONE



09:00 > 11:30

} RARE Pill 1

TAVOLA ROTONDA:

Formazione nelle Malattie Rare - MASTER e
Corso di Perfezionamento Malattie Rare

Moderatori: I. Ciancaleoni Bartoli, M.R. Romano, U. Trama

Lettura: P. Binetti “La realtà delle malattie rare in Italia”

Presentazione Master: G. Paolisso, G. Nicoletti, V. Nigro, G. Capasso, P. Golino, G. Limongelli

PERCHÉ E PER CHI PUÒ ESSERE IMPORTANTE?

D. Taruscio - “Master ed Eventi Educazionali Malattie Rare: il panorama in Italia”

M. Scarpa - “Master ed Eventi Educazionali Malattie Rare: il panorama in Europa”

P. Facchin - “Il punto di vista del Tavolo Interregionale – Centro Coordinamento”

G. Piccinocchi - “Il punto di vista della medicina di base”

G. Andria - “Il punto di vista del pediatra”

A. Scopinaro - “Il punto di vista delle associazioni”

14:00 > 16:00

} RARE Pill 2

TAVOLA ROTONDA:

PDTA - PT per il Malato Raro - La Rete delle Emergenze

Presentazione Lavori Sessione: A. Postiglione, P. Buono, M.R. Romano, U. Trama

Moderatori: F. Macchia, B. Morgillo, G. Scarano, M. Galdo

Presentazione PDTA: C. Ciacci, M. D'Alto, F. De Michele, G. Fabbrocini,
P. Iovino, F. Simonelli

Rete Emergenze: M. Triggiani

Discussant: M. Alessio, B. Amato, P. Calabrò, V. Carnovale, G. Di Minno, M. Melone, G. Parenti,
V. Raia, M.G. Russo, Referenti Coordinamento Associazioni Pazienti
(Forum, Cittadinanzattiva, UNIAMO, REMARE), Referente aziendale presidi

06 OTTOBRE
DAYTWO

09:00 > 12:30

} **RARE Pili 3**

TAVOLA ROTONDA:

L'emergenza COVID a livello regionale e focus sui malati fragili

L'impegno della Regione Campania nell'affrontare l'emergenza COVID 19

II CCMRC

M. Di Mauro, G. Limongelli

L'esperienza del Cotugno

G. Fiorentino, R. Parrella

L'esperienza del Pascale - Monaldi

P. Ascierio, V. Montesarchio

Progetti di ricerca e nuove prospettive per le terapie anti-Covid

D. Cacchiarelli - TIGEM

A. Fucci - BIOGEM

M. V. Ursini - IGB CNR

M. Zollo - CEINGE

L'esperienza del territorio: Discussant Referenti ASL

12:00 > 12:15 **Premio Paolo Limongelli**

12:15 > 12:30 **Conclusioni**

14:00 > 16:00 **RARE Pill 4**

Rare Disease and Covid-19. Italian and European Experience

Chairman: G. Limongelli - D. Taruscio

D. Taruscio - **Covid 19 and Rare Disease: What happened in Italy?**

M. Scarpa, G. Parenti - **Covid 19 and Rare Metabolic Disease**

P. Elliot, A. Wilde - **Covid 19 and Rare Cardiovascular Disease**

A. Colao - **Covid 19 and Rare Endocrine Disease**

F. Santamaria - **Covid 19 and Rare Pulmonary Disease**

16:00 > 16:30 **Round Table: Discussion and Conclusion**



D.G. Tutela Salute e Coordinamento
del Sistema Sanitario



RARE DISEASE DAY.ORG



Centro Coordinamento Malattie Rare
Regione Campania

COMITATO TECNICO-ORGANIZZATIVO

Regione Campania:

E. Coscioni, A. Postiglione, P. Buono, M.R. Romano, U. Trama, B. Morgillo

CCMR:

G. Limongelli, G. Scarano, G. Andria, C. De Stasio, P. Elefante,
M. Caiazza, I. Lubrano, M. Esposito, S. Iucolano

Tavolo Tecnico regionale:

A. Ballabio, S. Buono, M. De Giovanni, O. Mazzella, L. Perrone,
G. Piccinocchi, F. Salvatore, R. Scarpa, F. Simonelli, M. Triggiani, C. Vita

REFERENTI AZIENDALI PRESIDI:

G. Cerbone, S. Esposito, A. Filosa, A. Gargiulo, M. Izzo, A. Maisto,
C. Pecoraro, G. Rossi, A. Staiano, P. Tirelli, L. Vittorioso

Con il contributo non condizionante di



Segreteria Organizzativa (congress management)



Delos Communication srl
P.co Comola Ricci, 98 - 80122 Napoli
Tel. 081 7142129 - fax 081 7141472
info@deloscommunication.it
www.deloscommunication.it

Media Partner

