

MALATTIE RARE

LA VITA È ANCORA BELLA...

...DIAGNOSI, TERAPIA E QUALITÀ DI VITA

2° CONGRESSO REGIONALE



BARI, 21-23 FEBBRAIO 2013
VILLA ROMANAZZI CARDUCCI



**RARE
DISEASE
DAY**

28 FEBRUARY 2013

www.rare diseaseday.org



PRESIDENTE

Ettore Attolini

COPRESIDENTI

Francesco Bux, Tommaso Fiore

COORDINATORE SCIENTIFICO

Giuseppina Annicchiarico

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Ambrogio Aquilino, Luigia M. Brunetti, Franco Carnevale, Paola Facchin,
Renza Barbon Galluppi, Michele Lattarulo, Giancarlo Logroscino, Francesco Papadia,
Gery Porta, Carlo Sabba', Domenica Taruscio, Leopoldo Zelante

COMITATO ORGANIZZATORE

Mariateresa Di Paola, Simonetta Intini, Patrizia Lastella,
Gennaro M. Lenato, Giandomenico Losacco, Maria Grazia Morgese,
Maria Pia Natale, Maria Ilenia Piazzolla, Filomena Prigigallo, Patrizia Suppressa,
Giuseppe Tedeschi, Valentina Tranchino



Col patrocinio dei firmatari del
“PATTO D’INTESA PER LA RICERCA E LA CURA DEI BAMBINI
E DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE”
del 28 febbraio 2011

Regione Puglia

Assessorato Regionale alle Politiche della Salute

Agenzia Regionale Sanità (ARes) Puglia

Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) Puglia

Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale

Università degli Studi di Bari

Università degli Studi di Foggia

Università del Salento

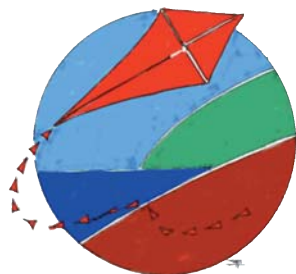
Politecnico di Bari

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare

Federazione Italiana Medici Medicina Generale (FIMMG)

Sindacato Medici Italiani (SMI)

Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP)



“Vivere è la cosa più rara al mondo.
La maggior parte della gente esiste, e nulla più”

Oscar Wilde, 1891

La frase di Oscar Wilde, così colma di amarezza per quel che ‘la maggior parte della gente’ si perde, ci aiuta invece a dare una speranza a chi, per una malattia – non importa se rara o no – vuole e deve gustare la vita, pur con i limiti cui è sottoposto.

L’instestazione di questo nostro secondo Congresso sulle Malattie Rare vuole proprio mandare questo messaggio al malato ed alla sua famiglia: la vita è ancora bella! L’impegno che tutte le componenti sociali e mediche hanno posto e porranno sempre più nello studio, nella diagnosi, nella presa in carico, nella gestione e nella terapia non può che generare un inserimento del malato raro nel tessuto della socialità e della vita comunitaria.

Questo messaggio non può certo fermarsi nell’ambito di un singolo congresso con i suoi necessitati confini territoriali e di competenza: deve risuonare su un orizzonte più ampio, ed è ciò a cui dobbiamo pensare e per cui lavorare.

L’evoluzione delle tecniche diagnostiche e terapeutiche permette di immaginare (e realizzare) progetti di presa in carico e di gestione del malato raro tali da evitarne l’emarginazione e favorirne invece la socializzazione. La caratteristica propria di tali affezioni è legata ad una interdisciplinarietà non solo di facciata, bensì effettiva ed efficace e che deve dispiegare le proprie potenzialità in pieno e con il pieno riconoscimento della politica sanitaria e della rete di ricerca delle università.

L’approccio a questo tipo di progettualità e di coinvolgimento delle componenti mediche, paramediche e sociali vuole essere l’obiettivo di questo Congresso. Non a caso esso è rivolto ai professionisti della sanità, ma anche alla ‘società’ – termine quanto mai vago, ma non per questo meno efficace – per avvicinare un progetto di ampio respiro: rendere meno rara la cosa chiamata vita.

I Presidenti, il Coordinatore e la Segreteria Scientifica



Ore 09.30 Registrazione dei partecipanti

10.00-14.00 Corsi interattivi in **Sala A** - **Sala B** - **Sala C**

Ore 10.00 - 12.00

CORSO INTERATTIVO SALA A

Gestione dei bisogni assistenziali nelle patologie neurologiche complesse dell'adulto e del bambino: dalla domotica alla macchina della tosse

Coordinatori: Giancarlo Logroscino, Bari - Lorita La Selva, Bari

- 10.00 Il care delle patologie neurologiche complesse con le tecnologie avanzate
Lorita La Selva, Bari
- 10.15 La domotica nelle gravi disabilità croniche
Vitoantonio Bevilacqua, Bari
- 10.30 La tosse: dallo sciroppo all'uso delle tecnologie avanzate
Chiara Mastella, Milano
- 10.45 **CASI CLINICI INTERATTIVI**
Un adulto con SLA, un bambino con SMA, un bambino con paralisi cerebrale infantile ed epilessia
Isabella Simone, Bari - Anna Cassano, Bari - Chiara Mastella, Milano
Lorita La Selva, Bari
Discussants: Maria Zamparella, Bari - Nica Ferri, Casamassima (BA)
- 11.30 - 12.00 **ESERCITAZIONE PRATICA**
L'apparecchio della tosse

Ore 12.00-14.00

CORSO INTERATTIVO SALA A

Le malattie rare con ritardo mentale: la riabilitazione come e quando

Coordinatori: Pietro Fiore, Bari - Angelo Massagli, Ostuni (BR)

- 12.00 Le malattie rare con RM
Inquadramento diagnostico clinico/funzionale e ruolo dell'ICF
Pietro Fiore, Bari
- 12.20 Le malattie rare con RM
Strategie di intervento e percorsi terapeutico-riabilitativi comuni e differenziati
Angelo Massagli, Ostuni (BR)



- Ore 12.40 CASI CLINICI INTERATTIVI E FILMATO
L'autonomia possibile nell'X fragile (Filmato)
Le scelte nella pratica assistenziale: il ruolo del farmaco nelle complicanze psichiatriche
Gessica Vasco, Ostuni (BR)
- 13.30 Discussione
Discussants: Daniela Damiani, Turi (BA) - Angelo Massagli, Ostuni (BR)
- 14.00 Pausa pranzo

Ore 10.00 - 12.00

CORSO INTERATTIVO SALA B

**L'autonomia possibile: comunicazione e presa in carico
delle persone con malattia rara**

Coordinatori: Francesco Calamo Specchia, Roma - Raffaella Restaino, Lavello (PZ)

- 10.00 Comunicazione in sanità: tecnicismo o accoglienza
Francesco Calamo Specchia, Roma
- 10.20 La malattia rara e l'immagine di sé nell'età evolutiva
Maria Grazia Foschino, Bari
- 10.40 Alessandra Bisceglia, una giornalista rara: le scelte della famiglia e il ruolo della sanità pubblica verso l'autonomia realizzata
Raffaella Restaino, Lavello (PZ)
- 11.00 Bambini e persone con malattie rare nella realtà del vissuto quotidiano dei partecipanti al corso: le risposte dei formatori
Discussants: Rosa Pellicani, Castellaneta (TA) - Marcella Vendemiale, Bari

Ore 12.00-14.00

CORSO INTERATTIVO SALA B

Gli ostacoli alla via del respiro: migliorare le competenze nella diagnosi e gestione del bambino con Kartagener e Disturbi Respiratori in Sonno

Coordinatore: Luigia M. Brunetti, Bari

DISCINESIE CILIARI E SINDROME DI KARTAGENER

- 12.00 Quando sospettare una discinesia ciliare?
Luigia M. Brunetti, Bari
- 12.15 CASI CLINICI INTERATTIVI
Casi clinici tipici
Valentina Tranchino, Bari



Casi clinici “traditori”

Maria Pia Natale, Bari

Ore 12.35 Discussione

Discussants: Eleonora Pirrelli, Bari - Damiano Colazzo, Bari

12.50 ESERCITAZIONE PRATICA

Guardiamo i casi clinici

Strumentazione e tecnica dell’analisi dell’attività ciliare

Vito Paolo Logrillo, Bari

DISTURBI RESPIRATORI NEL SONNO

13.00 L’OSAS: non è una cosa semplice

Luigia M. Brunetti, Bari

13.15 CASI CLINICI INTERATTIVI

Confrontiamoci con i casi clinici

Giuseppe Tedeschi, Barletta

13.30 Discussione

Discussants: Eleonora Pirrelli, Bari - Damiano Colazzo, Bari

13.45 ESERCITAZIONE PRATICA

Lettura di tracciati polisinnografici attraverso casi clinici

Valentina Tranchino, Bari

Tecnica di montaggio di polisinnografia nel bambino

Vito Paolo Logrillo, Bari

14.00 Pausa pranzo

Ore 10.00 - 12.00
CORSO INTERATTIVO SALA C
Sport e disabilità rara

Coordinatori: Francesco Pastore, Martina Franca (TA), Renza Barbon Galluppi, Venezia

10.00 Sport e integrazione

Francesco Pastore, Martina Franca (TA)

10.20 Malattie rare e sport: dall’attività motoria di base all’agonismo

Francesco Manfredi, Bari



- Ore 10.40 Testimonianze
Renza Barbon Galluppi, Venezia - Quintino De Nuccio, Lecce
- 11.00 Esercitazione
- 11.20 Discussione
Discussants: Maria Carmela Coppola, Capurso (BA) - Cristina Politano, Conversano (BA)

Ore 12.00-14.00

CORSO INTERATTIVO SALA C

Malattie rare ed ipovisione: assessment diagnostico e riabilitativo

Coordinatrice: Luisa Pinello, Padova

- 12.00 Malattie rare ed ipovisione: assessment diagnostico e riabilitativo
Luisa Pinello, Padova
- 12.20 Casi clinici: distrofie retiniche ereditarie, acromatopsia,
albinismo e altro
Luisa Pinello, Padova
- 13.00 Discussione
Discussants: Lucia Russi, S. Giovanni Rotondo (FG) - Silvana Guerriero, Bari
- 13.30 Esercitazione: simulazione di scelte in ambito di malattie rare oculari
(distrofie retiniche, colobomi, albinismo, ecc.) con ipovisione
- 14.00 Pausa pranzo



SALA PLENARIA

Ai piedi dell'arcobaleno: la pentola d'oro delle malattie rare

Ore 15.00 – 16.00

Il racconto di Dario Fo

Introduzione di **Costantino Foschini**

Inaugurazione del Congresso

Ettore Attolini, Francesco Bux, Tommaso Fiore

SALUTO DELLE AUTORITÀ

Michele Emiliano - Sindaco di Bari

Francesco Schittulli - Presidente della Provincia di Bari

Nichi Vendola - Presidente Regione Puglia

Monsignor Cacucci - Vescovo di Bari

Rocco Palese - Vicepresidente Commissione Sanità Puglia

Corrado Petrocelli - Magnifico Rettore Università Bari

Domenico Laforgia - Magnifico Rettore Università del Salento

Giuliano Volpe - Magnifico Rettore Università Foggia

Nicola Costantino - Magnifico Rettore Politecnico Bari

Filippo Anelli - Presidente dell'Ordine dei Medici, Bari

Vitangelo Dattoli - Direttore Generale del Policlinico di Bari

Giuseppe Mele - Segretario Nazionale FIMP

Giacomo Milillo - Segretario Nazionale FIMMG

Salvo Cali - Segretario Nazionale SMI

Ore 16.00 **Intervento AGeNaS**

Micaela Cerilli

Interventi degli Assessori alle Politiche della Salute

Ettore Attolini (Puglia)

Attilio Martorano (Basilicata)

Raffaele Calabrò (Campania)

Lucia Borsellino (Sicilia)

Piano Nazionale Malattie Rare: le alleanze al Sud

conduce **Daniele Amoruso**



OUVERTURE

I SESSIONE

Presidente: Vincenzo Pomo, Bari

Moderatori: Giuseppe Colucci, Ostuni (BR) - Ermanno Praitano, Bari - Carlo Sabbà, Bari

Ore 16.30 Introduce
Renza Barbon Galluppi, Venezia

Malattie rare: una rete di competenze, cervelli e cuori
Terkel Andersen, Danimarca

17.00 Introduce
Giancarlo Logroscino, Bari

Il Comitato di esperti dell'Unione europea sulle malattie rare (EUCERD)
Ruolo e ricadute sulle scelte dei singoli stati
Gianna Zambruno, Roma

II SESSIONE

Presidente: Ruggero Piazzolla, Barletta

Moderatori: Generoso Andria, Napoli - Diana Conte Camerino, Bari - Felice Ungaro, Bari

17.30 Introduce
Giuseppina Annicchiarico, Grottaglie (Ta)

LETTURA
Approccio poliedrico alle malattie rare
Paola Facchin, Padova

18.05 FILMATO
Fantasia: un'esperienza ripetibile

18.15 Introduce
Giancarlo Logroscino, Bari

LETTURA
Integrazione tra ricerca, innovazione e attività economiche sul territorio: un modello
Domenico Laforgia, Lecce



Reti, Contatti, Community

Presidente: Luciano Cavallo, Bari

Moderatori: Elena Congiu, Roma - Nicola Ciavarella, Bari - Vincenzo Fortunato, Andria (BT)

Ore 8.30 Telethon per le malattie rare

FILMATO

Beatrice: una vita con l'epidermolisi bollosa

Francesca Sofia, Milano

9.00 La community per le malattie rare: i centri di competenza verso un modello condiviso di valutazione della qualità

Micaela Cerilli, Roma

9.20 La rete transfrontaliera dei Centri di Competenza: indicazioni per i centri regionali

Simona Bellagambi, Roma

I SESSIONE

I primi indizi...

Presidente: Franco Carnevale, Bari

Moderatori: Mattia Gentile, Bari - Salvatore Mauro, Lecce - Maurizio Margaglione, Foggia

9.40 La genetica a colpo d'occhio

Leopoldo Zelante, S. Giovanni Rotondo (FG)

10.00 Biobanche o raccolta di campioni biologici?

Francesca Dagna Bricarelli, Genova

10.20 Medicina predittiva: una moda, una necessità?

Francesca Torricelli, Firenze

10.40 Discussione

Discussants: Rita Fischetto, Bari - Luigia Morciano, Tricase (LE)

II SESSIONE

Gli indizi... alla ricerca dei riscontri

Presidente: Paolo Livrea, Bari

Moderatori: Vito Miniello, Bari - Luigi Nigri, Bisceglie (BT) - Onofrio Resta, Bari

11.15 La Tandem Mass

Francesco Papadia, Bari

11.35 L'importanza di una diagnosi precoce nel neonato

Nicola Laforgia, Bari

11.55 ALTE: al bivio tra vita e SIDS?

Luigia M. Brunetti, Bari



- Ore 12.15 L'epilessia: un sintomo "spia" di una malattia rara
Lorita La Selva, Bari
- 12.35 Le diagnosi precoce delle malattie neurodegenerative
Giancarlo Logroscino, Bari
- 12.55 Il ritardo della diagnosi nelle malattie rare
Carlo Sabbà, Bari
- 13.15 Discussione
Discussants: Biagio De Mitri, Francavilla Fontana (BR) - Isabella Simone, Bari
- 13.30 Pausa pranzo

III SESSIONE

Dai riscontri alla terapia

Presidente: Giovanni Lapadula (Bari)

Moderatori: Loreto Gesualdo, Bari - Michele Lattarulo, Bari - Domenico Bonamonte, Bari

- 14.30 Farmaci: rapporto tra innovazione e sostenibilità
Nello Martini, Verona
- 14.50 Farmaci orfani e off label
Maria Dell'Aera, Bari
- 15.10 Gli attrezzi per una gestione condivisa dei piani terapeutici
Cinzia Minichiello, Padova
- 15.30 Malattie rare: farmaci biologici, come e quando?
Francesco Paolo Cantatore, Foggia
- 15.50 Glutine-Malattie Rare Connection: fatti o fantasie?
Mauro Minelli, Campi Salentina (Le)
- 16.10 Farmacovigilanza
Maria Grazia Morgese, Foggia
- 16.30 Discussione
Discussants: Teresa Cazzato, Taranto - Raffaele Montinaro, Galatina (LE)
- 16.45 Pausa



TAVOLA ROTONDA

Novità in terapia: spotlight su...

Presidente: Massimo Pettoello Mantovani, Foggia

Moderatori: Ambrogio Aquilino, Bari - Luigia M. Brunetti, Bari - Mario Marranzini, Taranto

Ore 17.00 Emofilia

Cosimo Ettore, Bari

Sindrome di Prader Willi e Williams

Michele Sacco, San Giovanni Rotondo (FG)

Porfiria

Claudio Carmine Guida, San Giovanni Rotondo (FG)

Talassemie

Anna Pietrapertosa, Bari

Malattie reumatiche rare

Francesco La Torre, Bari

Sindrome X fragile

Luigia Morciano, Tricase (LE)

Sindrome di Noonan e rasopatie

Rita Fischetto, Bari

Cheratocongiuntivite di Vernal

Carlo Sborgia, Bari

Cri du chat

Leopoldo Zelante, San Giovanni Rotondo (FG)

Retinite pigmentosa

Carlo Sborgia, Bari

I tumori rari

Angelo Paradiso, Bari - Michele Guida, Bari

m. di Wilson

Raffaele Iorio, Napoli

m. di Rendu Osler

Patrizia Suppressa, Bari

19.10 Discussione

Esperti e pazienti: parliamone insieme

Discussants: Anna Maria Moschetti, Palagianello (TA) - Lucia Peccarisi, Corato (BA)

Carolina Vigilante, San Marco in Lamis (FG)

Natale Antonio Scalise, Rossano Calabro (CS)

**I SESSIONE****Qualità della vita: Servizi, Cultura, Ricerca**

Presidente: Lucio Armenio, Bari

Moderatori: Maria Grazia Foschino, Bari - Nicoletta Resta, Bari - Maria Malerba, Bari

Ore 8.30 I database di supporto alla diagnosi e all'informazione sulle malattie rare
Marialisa Dentici, Roma

8.50 Il Programma Orchidea: l'attenzione al malato dalla malattia rara
alla progettazione sanitaria in Puglia
Giuseppina Annicchiarico, Grottaglie (Ta)

Incontro dibattito: Associarsi per vivere meglio

Presidente: Anna Lampugnani, Bari

Moderatori: Antonio Trabacca, Ostuni (BR) - Emilia Conte, Bari - Fabrizio Scattaglia, Taranto

9.15 Il Medico

Il care manager di malattia tra garanzia di servizio, diritti dell'ammalato e
spending-review
Saverio Nenna, Andria (BT)

9.30 Il Paziente

La tutela del diritto alla salute, la condivisione dei percorsi di diagnosi e terapia
e il diritto d'accesso a una ricerca rivolta a *cure per guarire*.
Il punto di vista dei Pazienti
Esther P. Tattoli, Bari

9.45 La realtà del Distretto

Esempio di modello di assistenza integrata Ospedale - Territorio
La SLA nella ASL di Taranto
Adriana Di Gregorio, Taranto

I rappresentanti delle Associazioni

conduce Giuseppina Annicchiarico

10.00 Il ritardo della diagnosi
Letizia Andolfi, Bari

10.10 Necessità di investimenti per la ricerca
Maria Michele Bevilacqua, Minervino Murge (BA)

10.20 Il bambino con malattia rara in famiglia
Olga Cristiantielli, Foggia

10.30 La malattia e il mondo della scuola: la barriera intellettiva
Edda Ardito, Bari



- Ore 10.40 La malattia e il mondo del lavoro: la barriera architettonica
Antonella Celano, Lecce
- 10.50 Diversità e integrazione universitaria
Associazione Link, Bari
- 11.00 Discussione
- Discussants: Maria Felicia Ciuffreda, Bari - Filippo Buccella, Roma
Gianfranco Taurino, Taranto
- 11.30 Pausa

II SESSIONE

Ricerca e Innovazione: Macchine e Terapia

Presidente: Domenico De Mattia, Bari

Moderatori: Aurelio Portincasa, Foggia - Maria Svelto, Bari - Giancarlo Logroscino, Bari

- 11.45 INTRODUCE
Giuseppe Mastronardi, Bari
- FILMATO
Alessandro Fariello si racconta: il racconto della SMA attraverso la poesia
- 12.00 Il robot: un aiuto per te
Mariagrazia Dotoli, Bari
- 12.20 La interazione Uomo-Macchina: ambienti assistiti dalla domotica
Vitoantonio Bevilacqua, Bari
- 12.40 Nuove tecniche di lipidomica per lo studio e diagnosi delle malattie rare
Angela Corcelli, Bari
- 13.00 Migliorare la qualità della vita: panoramica sui finanziamenti pubblici
Adriana Agrimi, Bari
- 13.20 Discussione
- Discussants: Francesca Avolio, Bari - Fulvio Moramarco, Brindisi
- 13.30 Conclusioni
- La cultura al servizio del cambiamento
Giuseppina Annicchiarico, Ettore Attolini, Francesco Bux, Tommaso Fiore



CONVEGNO INFERMIERISTICO
(Sessione parallela del Congresso Regionale)

Il nursing nelle malattie rare

VENERDI 22 FEBBRAIO



CONVEGNO INFERMIERISTICO
Il nursing nelle malattie rare

SESSIONE DI APERTURA

Presidente: **Adriana Di Gregorio, Taranto**

Moderatori: **Giuseppe Merico, Taranto - Giuseppe Ranieri, Bari**

- Ore 8.45 Cura delle persone con malattie rare: ruolo delle professioni sanitarie nell'integrazione ospedale-territorio
Francesco Germini, Bari
- 9.05 Ricerca infermieristica e malattie rare: stato dell'arte
Filippo Festini, Firenze

I SESSIONE

Presidente: **Vincenzo Gigantelli, Bari**

Moderatori: **Pasquale Gentile, Mottola (TA) - Emiliano Messina, Taranto**

- 9.25 **Medicazione avanzata: il punto di vista dell'infermiere**
Vita Bruno, Martina Franca (TA)
- 9.45 **Medicazione di tracheo e PEG: il punto di vista dell'anestesista**
Amedeo Fischetti, Taranto
- 10.05 **Medicazione di tracheo e PEG, broncoaspirazione: il punto di vista dell'infermiere**
Jole De Vita, Taranto
- 10.25 **Broncoaspirazione: il punto di vista dell'infermiere**
Filotea Scudella, Taranto
- 10.45 **Discussione**
Discussants: **Fabiola Giannoccaro, Taranto - Spartaco Lorea, Taranto**

Testimonianze e filmati

Presentano **Francesco Federico, Bari - Pio Lattarulo, Taranto**

- 11.15 **Mamme e alleati sul campo di battaglia**
Lorena Liberatore, Cassano delle Murge (BA) - Elisabetta Barone, Lecce
Porzianna Caliano, Bari
- 11.45 **Filmati Telethon**



II SESSIONE

Presidente: Loredana Pergolesi, Taranto

Moderatori: Gianfranco Favia, Bari - Mariano Manzionna, Monopoli (BA) - Vito Piazzolla, Bari

- Ore 12.00 Gestione delle pompe di alimentazione
Clara Di Gregorio, Taranto
- 12.20 Principi di terapia infusione ed enterale nelle malattie metaboliche
Margherita Zatton, Bari
- 12.40 Deontologia infermieristica e malattia rara: etica del gesto assistenziale
Pio Lattarulo, Taranto
- 13.00 Discussione
- Discussant: Emiliano Messina, Taranto



SESSIONE POSTER

Coordinatori

Rita Fischetto

U.O. Malattie Metaboliche - Policlinico di Bari

Giandomenico Losacco

Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR)

Patrizia Suppressa

Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale

Si prega di utilizzare il riquadro preimpostato, riportato di seguito

Il presente modulo dovrà essere inviato a: **coordinamento.malattierare@regione.puglia.it**

VERRANNO ACCETTATI ELABORATI ESCLUSIVAMENTE IN FORMATO ELETTRONICO

Scadenza: 12 Febbraio 2013

Cognome e nome dell'autore che presenta il contributo:

.....

Ente di appartenenza (dipartimento, ente, città):

.....

Cellulare:

E-mail (necessaria per invio comunicazione d'accettazione del lavoro):

Per l'inoltro del lavoro, è richiesta la compilazione per intero dei campi sopra riportati.

Stesura dell'abstract per accettazione

I manoscritti devono rispettare i seguenti parametri:

- carattere di scrittura: Times New Roman, corpo 10
- lingua italiana
- margini di pagina: 2 cm per lato
- in alto, si dovranno riportare: il titolo, l'autore che presenterà il contributo, l'Istituto, l'Ospedale, il Distretto Socio Sanitario o l'Associazione di Volontariato di appartenenza
- approx 1500 caratteri (inclusi spazi)
- grassetto solo per il titolo
- interlinea singola

Si garantisce la massima riservatezza e tutela dei dati personali (legge 196/2003), utilizzati solo per finalità strettamente funzionali alla gestione dei rapporti.



TITOLO:

AUTORI CHE PRESENTANO IL CONTRIBUTO (cognome + nome):

Istituto, Ospedale, Distretto Socio Sanitario o Associazione di Volontariato di appartenenza:



Sede

Villa Romanazzi Carducci
Via Giuseppe Capruzzi, 326 - 70124 Bari
Tel. 080.5427400

Come raggiungere la sede

In auto dalla SSI6 (Strada Statale), prendete l'uscita N. 10A per Bari-Picone e poi seguite le indicazioni per il Centro e per l'hotel. Dall'autostrada A14 (E55), uscite per Bari Sud e poi seguite le indicazioni per il Centro e per l'hotel. In treno, la stazione dei treni si trova a 800 metri a piedi dall'hotel.

Trasporti in prossimità dell'hotel

Stazione ferroviaria

STAZIONE CENTRALE (0.80 km / 0.50 mi)

Aeroporto

BARI PALESE MACCHIE (8.00 km / 4.97 mi)

Uscita autostradale

BARI NORD (7.00 km / 4.38 mi)

BARI SUD (5.00 km / 3.13 mi)

Quota di Iscrizione

L'iscrizione al congresso è gratuita ed è aperta alle seguenti categorie: medico chirurgo (tutte le discipline), farmacista, infermiere, biologo, logopedista, terapeuta occupazionale e terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva. L'ingresso è aperto anche agli appartenenti ad associazioni di Volontariato e ad associazioni con finalità sociali.

Iscrizione

Le iscrizioni sono a numero chiuso e dovranno essere effettuate entro il giorno **12 febbraio 2013** inviando una email o fax alla segreteria organizzativa.

L'iscrizione dà diritto a: partecipazione ai corsi interattivi di Giovedì 21 febbraio, Partecipazione al Congresso, Kit congressuale, Attestato di partecipazione, Attestato E.C.M. per medico chirurgo (tutte le discipline), farmacista, infermiere, biologo, logopedista, terapeuta occupazionale e terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Cocktail Inaugurale, Snack lunch del 22 febbraio.



Corsi interattivi

I seguenti corsi interattivi, aperti a medico chirurgo (tutte le discipline), farmacista, infermiere, biologo, logopedista, terapeuta occupazionale e terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, che si terranno Giovedì 21 Febbraio 2013 dalle ore 10.00 alle ore 14.00, sono a numero limitato 50 pax ed è obbligatoria la preiscrizione segnalando la propria preferenza. Qualora un corso risultasse completo, la Segreteria si riserva la facoltà di comunicare al partecipante il corso a cui è stato iscritto.

21 febbraio • Ore 10.00-12.00 • Corso interattivo • Sala A **N. 2,5 crediti ECM**

Gestione dei bisogni assistenziali nelle patologie neurologiche complesse dell'adulto e del bambino: dalla domotica alla macchina della tosse.

21 febbraio • Ore 12.00-14.00 • Corso interattivo • Sala A **N. 2,5 crediti ECM**

Le malattie rare con ritardo mentale: la riabilitazione come e quando.

21 febbraio • Ore 10.00-12.00 • Corso interattivo • Sala B **N. 2,5 crediti ECM**

L'autonomia possibile: comunicazione e presa in carico delle persone con malattia rara.

21 febbraio • Ore 12.00-14.00 • Corso interattivo • Sala B **N. 2,5 crediti ECM**

Gli ostacoli alla via del respiro: migliorare le competenze nella diagnosi e gestione del bambino con Kartagener e disturbi respiratori del sonno.

21 febbraio • Ore 10.00-12.00 • Corso interattivo • Sala C **N. 2 crediti ECM**

Sport e disabilità rara.

21 febbraio • Ore 12.00-14.00 • Corso interattivo • Sala C **N. 2,5 crediti ECM**

Malattie rare ed ipovisione: assessment diagnostico e riabilitativo.

Esposizione scientifica

Per tutta la durata del Congresso sarà presente un'area per l'esposizione dei Poster, un'area di proiezione di filmati e un'area in cui le Associazioni di volontariato potranno esporre materiale informativo.

**Accreditamento E.C.M. 2° Congresso Regionale** **N. 12 crediti ECM**

Al 2° Congresso Regionale sono stati assegnati n. 12 crediti formativi ECM dal Ministero della Salute per medico chirurgo (tutte le discipline), farmacista, infermiere, biologo, logopedista, terapeuta occupazionale e terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Il rilascio della certificazione è subordinato alla partecipazione effettiva all'intero programma formativo, alla verifica dell'apprendimento e alla corrispondenza tra professione del partecipante e la professione a cui l'evento è destinato.

Convegno infermieristico (Sessione parallela del Congresso Regionale)

Il Convegno infermieristico, che si terrà Venerdì Febbraio 2013 dalle ore 10.00 alle ore 14.00, è riservato a n. 100 pax ed è obbligatoria la preiscrizione. Si precisa che il Convegno Infermieristico è parte integrante del Congresso Regionale per cui non sarà possibile partecipare solo a tale sessione al fine dell'ottenimento dei crediti ECM.

Attestato di Partecipazione ed E.C.M.

La consegna degli attestati avverrà solo e soltanto al termine dei lavori, anche in caso di chiusura posticipata.

Si ringrazia

La Segreteria dell'Assessorato alle Politiche della Salute della Regione Puglia

La Segreteria dell'Agenzia Regionale Sanità (ARes) Puglia

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



CENTRO ITALIANO CONGRESSI CIC

Viale Escrivà, 28 – 70124 Bari - Tel. 080.5043737 – Fax 080.5043736
e-mail: info@cicsud.it - www.cicsud.it