GIORNATA DELLE MALATTIE RARE DEL SALENTO

III Edizione

20 febbraio 2018

Polo Didattico ASL Lecce
Via Miglietta 5
Lecce

Ore 9.30 **Introduzione della giornata**
Cinzia Morciano (Responsabile Malattie Rare ASL di Lecce)
Carlo Storelli (Coordinatore gruppo Malattie Rare del DReAM)
Coordinatori del DReAM
Michele Maffia (Coordinatore DReAM per Unisalento)
Michele De Benedetto (Coordinatore DReAM per ASL LE)
Saluti delle Istituzioni

Ore 10.15 **Progetti finanziati da ARESS Puglia**
Introduce Giuseppina Annicchiarico (Co.Re.Ma.R. Puglia)

Progetto RAREBOX e presentazione del testo ***"RARI MA NON TROPPO" - Progedit, 2017***
Introduce Fabio Pollice (Dip. Storia, Società e Studi sull'Uomo - Unisalento)
Presentano Stefania Pinnelli, Andrea Fiorucci e Massimo Marra (CNTHI)

Progetto Analisi del gene FMR1 in soggetti con Disturbi dello Spettro Autistico e il modello Drosophila per la Sindrome X-Fragile
Introduce Luigi De Bellis (Dip. Di Scienze e Tecnologie Biologiche e Ambientali - Unisalento)
Presenta Maria Pia Bozzetti (DISTeBA), Edda Ardito (Ass. X-Fragile Puglia)

Ore 11.40 **Relazione:**
QUALE PROGRAMMAZIONE SANITARIA PER LE MALATTIE RARE
Introduce Tiziano Verri (Presidente Consiglio Didattico in Biotecnologie – Unisalento)
Relaziona Maria Elena Congiu (Direzione Generale Programmazione Sanitaria Ministero della Salute)

Ore 12.00 **Tavola rotonda:** ***CURA E QUALITA' DELLA VITA***
Modera Antonella Celano (Gruppo Malattie Rare – DReAM)
Ottavio Narracci (Direttore generale ASL LE)
Michele Maffia (Coordinatore DReAM per Unisalento)
Michele De Benedetto (Coordinatore DReAM per ASL LE)
Maria Elena Congiu (Direzione Generale Programmazione Sanitaria Ministero della Salute)
Giuseppina Annicchiarico (Coordinatrice Coremar Puglia)
Riccarda Scaringella (Presidente Rete AMaRe Puglia)
Rita Treglia (Gruppo Malattie Rare – DReAM)

Ore 13.00 Conclusioni

Ore 15.00 **Seminario di formazione TRAIETTORIE EDUCATIVE E MALATTIA RARA**
Introduce e coordina
Stefania Pinnelli (CNTHI, UniSalento)
Intervengono i rappresentanti delle associazioni: