



Regione Puglia



Coordinamento Regionale Malattie Rare

# MALATTIE RARE

## LA VITA È ANCORA BELLA...

...DIAGNOSI, TERAPIA E QUALITÀ DI VITA

### 2° CONGRESSO REGIONALE



**BARI, 21-23 FEBBRAIO 2013**  
VILLA ROMANAZZI CARDUCCI  
VIA GIUSEPPE CAPRUZZI, 326



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 Galuppi, 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 di Foggia

Università di Lecce

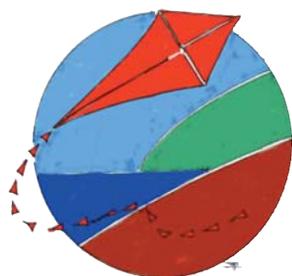
Politecnico di Bari

Uniamo

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 Laselva, Bari

- 10.00 Il care delle patologie neurologiche complesse con le tecnologie avanzate  
Antonella Cersosimo, Bologna
- 10.15 La domotica nelle gravi disabilità croniche  
Caudio Bitelli, Bologna
- 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  
Domenico Mangione, Matera - Lorita La Selva, Bari  
Discussants: Maria Zamparella, Bari - Nica Ferri, Casamassima (BA)

Ore 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: Piero Fiore, Bari - Angelo Massagli, Ostuni (BR)

- 12.00 Le malattie rare con RM  
Inquadramento diagnostico clinico/funzionale e ruolo dell'ICF  
Piero 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  
Le scelte nella pratica assistenziale:  
il ruolo del farmaco nelle complicanze psichiatriche"  
Angelo Massagli, Ostuni (BR)  
Discussants: Gessica Vasco (Ostuni), Daniela Damiani (Turi)
- 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 se nell'età evolutiva  
Maria Grazia Foschino, Foggia
- 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: Andrea Pizzo, Grottaglie (TA) - Rosa Pellicani, Castellaneta (TA)

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 del Sonno**

Coordinatore: Maria Luigia Brunetti, Bari

**DISCINESIE CILIARI E SINDROME DI KARTAGENER**

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



**Casi clinici “traditori”**

Maria Pia Natale, Bari

12.35 **Discussione**

Discussant: 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**

Maria Luigia Brunetti, Bari

13.15 **CASI CLINICI INTERATTIVI**

Confrontiamoci con i casi clinici

Giuseppe Tedeschi (Terlizzi)

13.30 **Discussione**

Discussant: Eleonora Pirrelli, Bari - Damiano Colazzo, Bari

13.45 **ESERCITAZIONE PRATICA**

Lettura di tracciati polisonnografici attraverso casi clinici

Valentina Tranchino, Bari

Tecnica di montaggio di polisonnografia 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



10.40 Testimonianze  
Renza Barbon Galuppi, Venezia

11.00 Esercitazione

11.20 Discussione

Discussants: Maria Carmela Coppola, ? - Cristina Politano, Conversano

**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 - Rettore Università Bari

Domenico Laforgia - Rettore Università Lecce

Giuliano Volpe - Rettore Università Foggia

Nicola Costantino - Rettore Politecnico

Filippo Anelli - Presidente dell'Ordine dei Medici, Bari

Vitangelo Dattoli - Direttore generale del Policlinico di Bari

Giuseppe Mele - Segretario Nazionale FIMP

G. Milillo - Segretario Nazionale FIMMG

Salvo Cali - Segretario Nazionale SMI

Ore 16.00 Intervento del Presidente AGeNaS

Giovanni Bissoni

Interventi degli Assessori alle Politiche della Salute

Dott. Ettore Attolini (Puglia)

Dott. Attilio Martorano (Basilicata)

Sen. Raffaele Calabrò (Campania)

Dott.ssa Lucia Borsellino (Sicilia)

### **Piano Nazionale Malattie Rare: le alleanze al Sud**

conduce Daniele Amoruso



## I SESSIONE

Presidente: Vincenzo Pomo

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

Ore 16.30 Introduce  
Renza Galuppi, 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: G. Andria, Napoli - Diana Conte Camerino, Bari - F. Ungaro, Bari

### Ouverture

17.30 Introduce  
Giuseppina Annicchiarico, Grottaglie (Ta)

LETTURA  
Approccio poliedrico alle malattie rare  
Paola Facchin, Padova

18.05 FILMATO  
Fantàsia: un'esperienza ripetibile

18.15 Introduce  
Giancarlo Logroscino

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

18.45 Introduce  
Carlo Sabbà

LETTURA  
Lo sguardo globale alla persona con malattia rara:  
ruolo del medico di medicina interna  
Gino Roberto Corazza

19.30 Cocktail di inaugurazione



### **Reti, contatti, Community**

Presidente: Luciano Cavallo, Bari

Moderatori: Elena Congiu, Roma - N. Ciavarella, Bari - Vincenzo Fortunato, Andria

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 transfrontaliere 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

10.00 Biobanche o raccolta di campioni biologici?

Franca Dagna, Genova

10.20 Medicina predittiva: una moda, una necessità?

Francesca Torricelli, Firenze

10.40 Discussione

Discussants: Rita Fischetto, Bari - Gina Morciano, Tricase

### **II SESSIONE Gli indizi.. alla ricerca dei riscontri**

Presidente: Paolo Livrea, Bari

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

11.15 La Tandem Massa

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 Maria 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: Anna Maria Moschetti, Palagianello - Isabella Simone, Bari
- 13.30 **Pausa pranzo**

## **I SESSIONE**

### **Dai riscontri alla terapia**

Presidente: Giovanni Lapadula (Bari)

Moderatori: Ernesto Bonifazi, Bari - Tino Gesualdo, Bari - Michele Lattarulo, Bari

- 14.30 **Farmaci: rapporto tra innovazione e sostenibilità**  
Nello Martini, Verona
- 14.50 **Farmaci orfani e off label**  
Maria Dell'Aera
- 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 **Dieta gluten free nelle malattie rare: realtà o favola?**  
Mauro Minelli, Campi Salentino (Le)
- 16.10 **Farmacovigilanza**  
M. 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 Maria Brunetti, Bari - Mario Maranzini, Taranto

- Ore 17.00 Emofilia  
Cosimo Ettore, Bari
- Sindrome di Prader Willi e Williams  
Michele Sacco, Bari
- Porfira  
Claudio Guida, Bari
- Talassemie  
Giorgina Specchia, Bari
- Malattie reumatiche rare  
Francesco Latorre, Bari
- X fragile  
Gina Morciano, Tricase
- Sindrome di Noonan e rasopatie  
Rita Fischetto, Bari
- Cheratocongiuntivite di Vernal  
Luisa Pinello, Bari
- Cri du chat  
Leopoldo Zelante, Bari
- Retinite pigmentosa  
Carlo Sborgia, Bari
- I tumori rari  
Angelo Paradiso, Bari
- m. di Wilson  
Raffaele Iorio, Napoli
- m. di Rendu Osler  
Patrizia Suppressa, Bari

### 19.10 Discussione

Esperti e pazienti, parliamone insieme

Discussants: Biagio De Mitri (Francavilla Fontana), Lucia Peccarisi (Corato)

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

Presidente: Lucio Armenio, Bari

Moderatori: Maria Grazia Foschini, 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 - Paolo Ponzio, Bari) - Fabrizio Scattaglia, Taranto

**9.15 Il Medico**

Il care manager di malattia tra garanzia di servizio, diritti dell'ammalato e  
spending-rewiew  
Saverio Nenna, Andria

**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 Il Direttore di 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 M. Michele Bevilacqua, Minervino M.
- 10.20 Il bambino con malattia rara in famiglia  
Olga Cristiantielli
- 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

Moderatori: A. 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  
M. Grazia Dotoli, Bari
- 12.20 La Domotica: novità tecnologiche nella vita di tutti i giorni  
Vito Antonio Bevilacqua, Bari
- 12.40 Esempio di tecnologia pugliese condivisa: lo studio dei mitocondri  
Angela Corcelli, Bari
- 13.00 Migliorare la qualità della vita: panoramica sui finanziamenti pubblici  
Adriana Agrimi, Bari
- 13.20 Discussione
- Discussant: 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**  
**Il nursing nelle malattie rare**

**SESSIONE DI APERTURA**

Presidente: Adriana Di Gregorio, Taranto

Moderatori: Giuseppe Merico (Taranto) , Giuseppe Ranieri (clinica medica 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: Lucrezia Garofalo, Bari

Moderatori: Pasquale Gentile, Mottola - Francesco Giorgino, Bari

- 9.30 Medicazione avanzata: il punto di vista dell'infermiere  
Vita Bruno, Martina Franca
- 9.50 Medicazione di tracheo e PEG: il punto di vista dell'anestesista  
Amedeo Fischetti, Taranto
- 10.10 Medicazione di tracheo e PEG, broncoaspirazione: il punto di vista dell'infermiere  
Jole De Vita, Taranto
- 10.30 Broncoaspirazione: il punto di vista dell'infermiere  
Filotea Scudella, Taranto
- 10.30 Discussione
- Discussant: Spartaco Lorea, Taranto

**Testimonianze e filmati**

Presentano F. Federico, Bari - Giuseppina Ronzino, Grottaglie

- 11.00 Mamme e alleati sul campo di battaglia  
Riccarda Scaringella, Bari - Elisabetta Barone, Lecce - Porzianna Calianno, Bari
- 11.40 Filmati Telethon



## II SESSIONE

Presidente: Saverio Andreula, Bari

Moderatori: Mariano Manzionna, Bari - Vito Piazzolla, Bari

- Ore 11.50 Gestione delle pompe di alimentazione  
Clara Di Gregorio, Taranto
- 12.10 Principi di terapia infusione ed enterale nelle malattie metaboliche  
Margherita Zatton, Bari
- 12.50 Deontologia infermieristica e malattia rara: etica del gesto assistenziale  
Pio Lattarulo, Taranto
- 13.10 Discussione
- Discussant: Emiliano Messina, Taranto

## SESSIONE POSTER

Coordinatori

Dott.ssa Patrizia Suppressa

Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale

Dott. Giandomenico Losacco - Dott.ssa Rita Fischetto  
Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR)

I contributi, conformi al format allegato, dovranno arrivare ai seguenti indirizzi di posta elettronica entro il 7 febbraio 2013

Inserire Format poster?



### Sede

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

### Come raggiungere la sede

Aeroporto: Bari Palese, km ... (circa ... minuti di taxi)

Stazione: per chi arriva in treno ...

Autostrade: uscita Bari Sud. All'uscita del casello immissione sulla .... direzione ....

### Quota di Iscrizione

L'iscrizione al congresso è gratuita ed è aperta alle seguenti categorie: medico chirurgo, farmacista, infermiere. 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 (solo per medici e infermieri), Partecipazione al Congresso, Kit congressuale, Attestato di partecipazione, Attestato E.C.M. \* (solo per medici, infermieri e farmacisti), Cocktail Inaugurale, Snack lunch del 22 febbraio

Gli attestati riportanti I crediti E.C.M., dopo attenta verifica della partecipazione e dell'apprendimento, saranno disponibili on line 45 giorni dopo la chiusura dell'evento previa attribuzione da parte del ..... dei Crediti formativi. Il partecipante potrà ottenere l'attestato con i crediti conseguiti collegandosi al sito ..... E seguendo le semplici procedure ivi indicate.

### Corsi interattivi

I seguenti corsi interattivi, 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

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

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

21 febbraio • Ore 10.00-12.00 • Corso interattivo • Sala B

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

21 febbraio • 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 del sonno.



21 febbraio • Ore 10.00-12.00 • Corso interattivo • Sala C  
Sport e disabilità rara.

21 febbraio • Ore 12.00-14.00 • Corso interattivo • Sala C  
Malattie rare ed ipovisione: assessment diagnostico e riabilitativo.

### Convegno infermieristico

Il Convegno infermieristico, che si terranno Venerdì Febbraio 2013 dalle ore 10.00 alle ore 14.00, sono a numero limitato 100 pax ed è obbligatoria la preiscrizione.

### 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.

### E.C.M.

IL CONGRESSO HA SEGUITO LE PROCEDURE PER OTTENERE L'AUTORIZZAZIONE, PRESSO IL MINISTERO DELLA SALUTE, DEI CREDITI FORMATIVI DI "EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA" (E.C.M.) PER LE SEGUENTI CATEGORIE: MEDICO CHIRURGO (multidisciplinare) INFERMIERE, FARMACISTI

Ottenimento del Credito Formativo

Per ottenere i crediti formativi E.C.M. sarà obbligatorio partecipare al 100% dei lavori scientifici previsti per ogni giornata.

### Attestato di Partecipazione E.C.M.

Gli attestati riportanti i crediti E.C.M., dopo attenta verifica della partecipazione e dell'apprendimento, saranno disponibili on line 45 giorni dopo la chiusura dell'evento previa attribuzione da parte del ... dei Crediti formativi. Il partecipante potrà ottenere l'attestato con i crediti conseguiti collegandosi al sito ..... e seguendo le semplici procedure ivi indicate.

Si ringrazia la segreteria dell'Assessorato alle Politiche della Salute della Regione Puglia e la segreteria dell'Agenzia Regionale Sanità (ARes) Puglia

POLITICHE DELLA SALUTE  
E LA SEGRETERIA DELL'AGENZIA REGIONALE

