



azienda sanitaria locale  
materà



ASSOCIAZIONE GIAN FRANCO LUPO  
"Un sorriso alla vita" – Onlus  
Pomarico (MT)

Con il patrocinio di



## Punto Informativo Malattie Rare «Tiziana Statile» Tra diagnosi e presa in carico

Matera 1° giugno 2019

Auditorium Ospedale Madonna delle Grazie, Matera

### ISCRIZIONI IN SEDE IL GIORNO DELL'EVENTO

Moderatori: Dott.ssa Lidia Vespe - Dott. Michele Campanaro

Ore 8.00 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

Ore 8.20-8.40 SALUTI AUTORITÀ

Ore 8.40-9.00 PRESENTAZIONE ASSOCIAZIONE G.F. LUPO (Michele Lupo)

Ore 9.00-9.20 IL PUNTO INFORMATIVO MALATTIE RARE: RUOLO E FUNZIONI (Vito Cilla)

Ore 9.20-9.40 ESPERIENZE SUL CAMPO (Valeria Cardinale)

Ore 9.40-10.00 CRITERI CLINICI PER UN ESATTO INQUADRAMENTO DELLA MALATTIA RARA (Carmela Di Lucca)

Ore 10.00-10.20 IL RUOLO DEL LABORATORIO DI GENETICA (Domenico Dell'Edera)

Ore 10.20-10.40 DPCM 12/1/ 2017: QUALI NOVITÀ PER LE MALATTIE RARE? (M. Cristina Mencoboni)

Ore 10.40-11.00 IL RUOLO DELL'INFERMIERE E SUPPORTO ALLA FAMIGLIA (Vita Spagnuolo)

Ore 11.00-11.20 Pausa

Ore 11.20-11.40 DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO :Ruolo del Medico di Medicina generale (Erasmus Bitetti)

Ore 11.40-12.00 DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO: Ruolo del Pediatra di libera scelta (Eustachio Sarra)

Ore 12.20-12.40 I FARMACI ORFANI E FARMACI OFF LABEL (Floriana Di Cuia)

Ore 12.40-13.00 Discussione

Ore 13.00-14.00 Tavola Rotonda: INTEGRAZIONE FRA REGIONE, ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO E SPECIALISTI (Coordinamento Regionale Malattie Rare, Medici, Infermieri, Ostetriche, Assistenti sociali, Farmacisti, Biologi)

ore 14.00-14.20 CONCLUSIONI e compilazione test ECM

#### Responsabili Scientifici

Dott. Vito Cilla  
Dott.ssa Maria Cristina Mencoboni  
Dott. Domenico Dell'Edera

Professioni accreditate: Tutte le professioni  
sanitarie (n. 100 partecipanti)  
Crediti ECM: 5,0  
Durata attività formativa: 5 ore  
Evento Id: 3-383

