



con il patrocinio di: Istituto Superiore di Sanità

Sportello Regionale Malattie Rare - ASL Pescara
“Giornata Mondiale delle Malattie Rare”
21 febbraio 2022 - Aula Magna P.O. Pescara

Ore 15:00 - SALUTI ISTITUZIONALI

- Nicoletta Verì, Assessore alla Sanità Regione Abruzzo
- Pierluigi Cosenza, Direttore Agenzia Sanitaria Regionale
- Paola Cipriani, Responsabile Registro Regionale Malattie Rare
- Nicoletta Di Nisio, Ass. Politiche per la Disabilità, Ascolto del Disagio Sociale e Associazionismo Sociale, Comune di Pescara
- Vincenzo Ciamponi, Direttore Generale, ASL Pescara
- Maria Assunta Ceccagnoli, Presidente dell’Ordine dei Medici ed Odontoiatri della Provincia di Pescara - Responsabile Comunicazione Istituzionale, ASL Pescara

Ore 15:30 - I SESSIONE - L’importanza della Rete nelle Malattie Rare

Presidente: Giuliano Lombardi; Moderatori: Liborio Stuppia, Maurizio Aricò

- **Malattie Rare: traguardi raggiunti e sfide future**
Domenica Taruscio (ISS), Annalisa Scopinaro (Federazione Nazionale Uniamo)
- **Telefono Verde Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità e i punti informativi**
Marta De Santis (ISS)
- **Oltre lo screening neonatale: il progetto O.P.B.G. - Pescara - Chieti**
Carlo Dionisi Vici (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma).
- **Progetto di estensione dello Screening Neonatale nella Regione Abruzzo**
Claudia Rossi, Vincenzo De Laurenzi (Università di Chieti).
- **Il ruolo del clinico pediatra nel programma di screening: l’esperienza pugliese**
Albina Tummolo (Osp. Pediatrico Giovanni XXIII, Policlinico Bari)

Ore 16:45 - II SESSIONE - L’importanza della diagnosi precoce e del sostegno alle famiglie

Moderatori: Susanna Di Valerio, Daniela Trotta

- **L’esperienza dello Sportello Regionale delle Malattie Rare**
Silvia Di Michele, ASL Pescara
- **L’Assistente di Cura Vitale. La risposta sanitaria e sociale ai bisogni della famiglia**
Andrea Sciarretta, Presidente Associazione Progetto Noemi ODV/ETS

Ore 17.15 - Discussione

Presidente: Giustino Parruti; Moderatori: Silvia Di Michele, Gabriele Lisi

Partecipano: Francesco Brancati (L’Aquila), Carlo D’Aurizio (Pescara), Marco Gabini (Pescara), Livio Giuliani (Chieti), Leonardo Mastropasqua (Chieti), Antonio Sisto (Teramo), Gianfranco Ricci (Pescara), Luigina Ruzzi (Lanciano)

Associazioni di supporto: Amare, AAMAR, GILS, Aidel22, Carrozine Determinate

Ore 19.00: Premiazione “Rare Disease Day”

Conclusione dei lavori