

PPMR

Il **polo provinciale per le malattie rare** è un progetto promosso e sostenuto dalla Provincia di Roma, Assessorato alle Politiche Sociali e per la Famiglia e ai Rapporti Istituzionali. Attivato nel 2004 con l'istituzione di uno sportello aperto al pubblico, si propone di diffondere informazioni su tutto quanto concerne le malattie rare agli utenti, agli operatori socio sanitari dislocati sul territorio provinciale e riportarne le esigenze verso gli enti preposti alla salute e all'assistenza sociale. Il fine di questa attività è rendere più facile e veloce la circolazione delle notizie riguardanti le normative e le azioni sviluppate a favore dei malati per ridurre i tempi di formulazione delle diagnosi, garantire la possibilità di ascolto, stimolare la solidarietà sociale e migliorare la qualità della vita.

Coordinatori :

*Alessandro Andriani
Pietro De Santis
malattierare@iprs.it*

per informazioni :

*Francesca Burelli
Vanessa Fasoli
Simona Popolizio
tel. 06 32652401
fax 06 32652433
iprs@iprs.it*

ufficio stampa :

*Marta De Santis
340 0536564
ufficiostampa@iprs.it*

Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali

Passeggiata di Ripetta 11
00186 - Roma

Polo Provinciale Malattie Rare

n. verde 800 084 525 attivo 24h su 24
cell. 340 0536564
malattierare@iprs.it

Ambulatorio Via Canova 19
ASL RM A

tel. 06 77306100
lun. mar. mer. dalle 14.30 alle 17.30

iscrizione gratuita fino ad esaurimento posti



Provincia di Roma
Assessorato alle Politiche Sociali e per la Famiglia
e ai Rapporti Istituzionali

Le malattie rare e la salute possibile

venerdì 19 marzo 2010

Palazzo Valentini - Sala Di Liegro
via IV Novembre 119/a - Roma



Istituto Psicoanalitico
per le Ricerche Sociali



Polo Provinciale
Malattie Rare

Oggi c'è un'attenzione sempre crescente sul tema delle malattie rare, a cui, tuttavia, non sempre corrisponde la capacità di fornire risposte adeguate ai problemi che esse sollevano. La Provincia di Roma nel corso degli anni ha affrontato queste problematiche con attività di supporto alla fase diagnostica e alla distribuzione di farmaci specifici e/o palliativi, ma anche, e soprattutto, con strategie di integrazione fra sistema sanitario, servizi sociali e associazioni di malati di malattie rare e loro familiari.

Il convegno si propone così di affrontare sia i temi medico-specialistici, che illustrino come il sistema sanitario della provincia di Roma si stia organizzando per rispondere alle esigenze poste dalle persone con malattia rara; sia le sfide che queste patologie pongono ai servizi sociali.

Inoltre, mai come in questo caso, si dimostra fondamentale l'ascolto del paziente e dei suoi familiari per migliorare la risposta sanitaria e sociale.

Il convegno, rivolto ai medici di base, ai pediatri di libera scelta e agli operatori sociosanitari, vuole illustrare in termini pratici la situazione attuale ed alcuni dei molteplici problemi connessi alla rarità delle malattie, proponendo osservazioni provenienti da tre diverse prospettive: quella terapeutica e quella sociale oltre alla testimonianza diretta.

P R O G R A M M A

9.00 accoglienza degli iscritti

Introduzione:

Claudio Cecchini, Assessore alle Politiche Sociali e per la Famiglia e ai Rapporti istituzionali.

dr. Stefano Pompili, Direttore Sanitario ASL RMA.

I sessione:

coordina *Cristina De Luca*

9.30 Il problema diagnostico nelle malattie rare,
dr. Giuseppe Novelli.

10.00 Raccolta e diffusione delle informazioni a livello nazionale: il Centro Nazionale Malattie Rare e il Telefono Verde Malattie Rare,
dott.ssa Amalia Egle Gentile.

10.30 "Arruolamento" nei presidi accreditati e terapia delle malattie rare nei presidi non accreditati,
dr. Alessandro Andriani.

11.00 ASL e territorio: il ruolo dei farmacisti ospedalieri,
dr.ssa Alessandra Checcoli.

11.30: Confronto dibattito con il pubblico.

II sessione:

coordina *Alessandro Andriani*

12.00: Etica del lavoro ed attività professionale medica, con particolare riferimento alle malattie rare,
dott. Bruno Ferraro.

12.30: Malattie rare e servizi sociali: difficoltà di intervento,
dott.ssa Isabella Mastropasqua.

13.00: Diffusione delle informazioni in ambito territoriale: il polo provinciale per le malattie rare,
dott. Pietro De Santis.

Conclusioni:

dr. Stefano Pompili
Claudio Cecchini

pausa pranzo

III sessione:

coordina *Pietro De Santis*

15.00: Problematiche delle malattie ad insorgenza tardiva: la Corea di Huntington,
dott.ssa Gioia Jacopini.

15.30: Problematiche delle malattie ad insorgenza precoce: la CDKL5,
sig.ra Emanuela De Franceschi.

16.00: Problematiche delle malattie rare non esentate: mancanza di diagnosi, non inclusione nel DM 279/01,
sig.ra Rosaria Vavassori.

16.30: Il ruolo delle Associazioni in ambito terapeutico e sociale,
dott. Flavio Bertoglio.

17.00: Confronto dibattito con il pubblico.

17.30: Chiusura dei lavori.

18.00: Consegna degli attestati.

RELATORI

Dr. Alessandro Andriani (ASL RMA).
Dott. Flavio Bertoglio (Consulta Nazionale delle Malattie Rare).

Claudio Cecchini, Assessore alle Politiche Sociali e per la Famiglia e ai Rapporti Istituzionali.

Dr.ssa Alessandra Checcoli (Società Italiana Farmacisti Ospedalieri).

Sig.ra Emanuela De Franceschi (Associazione CDKL5).
Dott.ssa Cristina De Luca (già sottosegretaria al Welfare).

Dott. Pietro De Santis (Istituto Psicoanalitico per le Ricerche Sociali).

Dott. Bruno Ferraro, Presidente Tribunale di Tivoli, Magistrato di Cassazione.

Dott.ssa Amalia Egle Gentile (Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità).

Dott.ssa Gioia Jacopini (Consiglio Nazionale delle Ricerche, Associazione AICH).

Dott.ssa Isabella Mastropasqua (Consiglio Nazionale Assistenti Sociali).

Prof. Giuseppe Novelli, Preside della Facoltà di Medicina - Università Tor Vergata.

Dr. Stefano Pompili, Direttore Sanitario ASL RMA.

Sig.ra Rosaria Vavassori (Associazione AISEA Onlus).