



azienda sanitaria locale
materà



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

Con il patrocinio di



OMCeO
ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI
E STILLODONTISTI
DI MATERA



ASSOCIAZIONE ITALIANA
DONNE MEDICO



OPI MATERA
COMITATO PROVINCIALE

Punto Informativo Malattie Rare "STATILE" Malattie rare: tra diagnosi e presa in carico

Corso di Formazione per il Personale Medico - Sanitario
Sede ASM Via Montescaglioso - Sala Convegni
9 novembre 2024

Responsabili scientifici: Dott Vito Cilla , Dott.ssa Maria Cristina Mencoboni, Dott. Domenico Dell'Edera

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)

Moderatori: Angela Calia , Concetta Laurentaci, Eustachio Sarra

ORE 9.00-9.20 PRESENTAZIONE DELLA NUOVA DELIBERA "PUNTO INFORMATIVO MALATTIE RARE "(AGNESE MORELLI)

ORE 9.20-9.40 IL PUNTO INFORMATIVO MALATTIE RARE: NUOVI LEA, DGR REGIONALE 908 DEL 2023: RUOLO E FUNZIONI (VITO CILLA)

ORE 9.40 - 10.00 IL RUOLO DEL LABORATORIO DI GENETICA: INDIVIDUAZIONE CODICI DI ESENZIONE E DIRITTO ALLO SCREENING FAMILIARE (DOMENICO DELL'EDERA)

ORE 10.00-10.20 MALATTIE RARE LISOSOMIALI: DAL SINTOMO ALLA DIAGNOSI (MARIA CRISTINA MENCOBONI)

ORE 10.20-10.40 MALATTIE RARE IN ETÀ PEDIATRICA: GESTIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO (CARMELA DI LUCCA)

ORE 10.40-11.00 DIAGNOSI IN ETÀ ADULTA E PRESA IN CARICO TRA OSPEDALE E TERRITORIO (GIUSEPPE NICOLETTI)

ORE 11.00-11.40 PROBLEMATICHE DEL MMG E PLS RIGUARDANTI LE MALATTIE RARE (FAUSTA MATERA MICHELE CAMPANARO)

Coffee break dalle ore 11.40 alle ore 12

ORE 12.00- 12.20 IL RUOLO DELL'INFERMIERE E SUPPORTO ALLA FAMIGLIA (VITA SPAGNUOLO)

ORE 12.20 -12.40 EPIDEMIOLOGIA E MALATTIE RARE: SFIDE ED OPPORTUNITA' PER LA SALUTE PUBBLICA (EUSTACHIO CUSCIANNA)

DISCUSSIONE: Ore 12.40-13.20

ORE 13.20-14.00 TAVOLA ROTONDA:

DIALOGO FRA PUNTO INFORMATIVO MALATTIE RARE , SPECIALISTI E ASSOCIAZIONI

CONCLUSIONI E COMPILAZIONE QUESTIONARIO ECM

Le iscrizioni avverranno in sede di convegno o inviando mail a malattierare@asmbasilicata.it specificando cognome , nome,professione ; titolo e data dell'evento.