

PROGRAMMA

“Giornata Mondiale delle Malattie Rare: accendiamo i riflettori sulla realtà molisana”

Aula conferenze Parlamentino
Palazzo della Regione Molise
Via Genova 11, Campobasso

28 FEBBRAIO 2026

Responsabile scientifico:
De Cinque Marianna

Razionale

Il convegno *“Giornata Mondiale delle Malattie Rare: accendiamo i riflettori sulla realtà molisana”* nasce dalla volontà di promuovere informazione, confronto e sensibilizzazione sul tema delle malattie rare e dall’obiettivo di favorire il dialogo tra pazienti, famiglie, professionisti sanitari, associazioni ed istituzioni.

Il convegno vuole offrire un momento di riflessione sulle possibilità diagnostiche e di presa in carico per i pazienti rari in Molise tra molte criticità e qualche punto di forza.

Accendere i riflettori sulla realtà molisana significa riconoscere che bisogna compiere passi in avanti per rispondere ai bisogni sanitari e sociali delle persone affette da malattie rare, delle loro famiglie e delle associazioni e stimolare azioni concrete volte a migliorare i servizi per rendere il sistema più efficiente ed inclusivo.

PROGRAMMA

Ore 9.30 - 9.45 Saluti Istituzionali

Ore 9.45 - 10.00 Introduzione al corso - ***Marianna De Cinque***

I SESSIONE

Moderatori: *Silvio Garofalo - Patrizia Di Gregorio*

Ore 10.00 - 10.15

Il Registro delle malattie rare - ***Antonella Simone***

Ore 10.15 - 10.30

Organizzazione del Centro per le Malattie Emorragiche Congenite: standard operativi e rete assistenziale - ***Matilde Caruso***

Ore 10.30 - 10.50

Le malattie emorragiche rare: il percorso diagnostico-terapeutico - ***Marianna De Cinque***

Ore 10.50 - 11.10

Neuromed e malattie rare: dalla ricerca pre-clinica al trattamento - ***Vittorio Maglione***

Ore 11.10 - 11.30

Le malattie oculistiche rare: dal sospetto alla diagnosi delle distrofie retiniche ereditarie - ***Lucia Ziccardi***

Ore 11.30 - 11.50

Le malattie metaboliche rare in età pediatrica: presente e futuro - ***Debora Simonetti***

Ore 11.50 - 12.05 Pausa caffè

II SESSIONE

Moderatori: *Fabrizio Gentile - Francesco Zito*

Ore 12.05 - 12.25

Il ruolo della regione nelle malattie rare - ***Michele Colitti***

Ore 12.25 - 12.45 **Il punto di vista delle associazioni:**

“Emoglobinopatie: malattie rare? Sicuramente multiformi” - ***Sergio Storti***

Ore 12.45 - 13.05

“Insieme per la tutela delle persone con emofilia ed emopatie nel Molise” - ***Paola Di Iorio***

Ore 13.05 - 13.25

“Accanto ai pazienti ogni giorno: l’esperienza dell’AIL Molise” - ***Mariagrazia Luciano***

Ore 13.25- 13.45

“Percorso riabilitativo integrato del paziente con ipovisione nel contesto delle malattie rare” - ***Giovina Tomaciello***

Ore 13.45- 14.30 Discussione - ***Marianna De Cinque***

Ore 14.30- 14.45 Conclusioni e Chiusura del corso - ***Marianna De Cinque***

Professioni sanitarie a cui è rivolto il corso: Medici (tutte le discipline), Biologi, Farmacisti, Tecnici di Laboratorio Biomedico e Infermieri

Numero Partecipanti: 80