

# 6 Ottobre 2020, Napoli. Congresso Regionale Malattie Rare 2020



## L'evento, completamente in digitale, si focalizzerà sui percorsi di emergenza e di PDTA su patologie rare, sulla ricerca e sui corsi di formazione

Si terrà il 5 e 6 ottobre 2020 in web streaming il **Congresso Regionale Malattie Rare 2020 - To raise awareness on Rare Disease during Covid-19 pandemic**.

La Regione Campania, con i decreti 48/2017 e 61/2018, ha ridisegnato le basi per il percorso del malato raro, aprendo la strada alla definizione di iter specifici. Maggiore attenzione sarà data ai **percorsi di emergenza e di PDTA su patologie rare, alla ricerca, a corsi di formazione** (Master Malattie Rare, Corso di Perfezionamento), di informazione e di prevenzione, che costituiranno le basi su cui costruire la realtà presente e futura.

A causa dell'emergenza dovuta all'epidemia da COVID-19, i lavori congressuali hanno subito un rinvio, che ad oggi si presenta come un'opportunità, quella di progettare il primo **Rare Disease Meeting completamente in digitale**, attraverso la realizzazione di #digitalpillsofraredisease, ovvero una serie di Webinars ed eventi FAD da realizzare con i principali esperti campani, nazionali ed europei di malattie rare.

Per partecipare è necessario accedere alla piattaforma [Zoom](#) da pc o smartphone (via browser oppure installando l'app) inserendo le seguenti credenziali: **Meeting ID: 84765701378; Passcode: 146344**.

### PROGRAMMA

#### 05 OTTOBRE RARE Pill 1

09:00 - 11:30  
**PERCHÉ E PER CHI PUÒ ESSERE IMPORTANTE?**

#### TAVOLA ROTONDA:

**Formazione nelle Malattie Rare - MASTER e Corso di Perfezionamento Malattie Rare**

**Moderatori: Iliaria Ciancaleoni Bartoli (direttore Osservatorio Malattie Rare), M.R. Romano, U. Trama**

**Lettura: P. Binetti "La realtà delle malattie rare in Italia"**

**Presentazione Master:** G. Paolisso, G. Nicoletti, V. Nigro, G. Capasso, P. Golino, G. Limongelli

- D. Taruscio - "Master ed Eventi Educazionali Malattie Rare: il panorama in Italia"
- M. Scarpa - "Master ed Eventi Educazionali Malattie Rare: il panorama in Europa"
- P. Facchin - "Il punto di vista del Tavolo Interregionale - Centro Coordinamento"
- G. Piccinocchi - "Il punto di vista della medicina di base"
- G. Andria - "Il punto di vista del pediatra"
- A. Scopinaro - "Il punto di vista delle associazioni"

**14:00 - 16:00 RARE Pill 2**

**TAVOLA ROTONDA:**

PDTA - PT per il Malato Raro - La Rete delle Emergenze  
Presentazione Lavori Sessione: A. Postiglione, P. Buono, M.R. Romano, U. Trama  
Moderatori: F. Macchia, B. Morgillo, G. Scarano, M. Galdo  
Presentazione PDTA: C. Ciacci, M. D'Alto, F. De Michele, G. Fabbrocini,  
P. Iovino, F. Simonelli  
Rete Emergenze: M. Triggiani

Discussant: M. Alessio, B. Amato, P. Calabrò, V. Carnovale, G. Di Minno, M. Melone, G. Parenti,  
V. Raia, M.G. Russo, Referenti Coordinamento Associazioni Pazienti (Forum, Cittadinanza attiva, UNIAMO,  
REMARE), Referente aziendale presidi

**6 OTTOBRE**

**09:00 - 12:00 RARE Pill 3**

**TAVOLA ROTONDA:**

**L'emergenza COVID a livello regionale e focus sui malati fragili**

**L'impegno della Regione Campania nell'affrontare l'emergenza COVID-19**

Il CCMRC

M. Di Mauro, G. Limongelli  
L'esperienza del Cotugno  
G. Fiorentino, R. Parrella  
L'esperienza del Pascale - Monaldi  
P. Ascianto, V. Montesarchio  
Progetti di ricerca e nuove prospettive per le terapie anti-Covid  
(Medicina personalizzata)  
D. Cacchiarelli  
L'esperienza del territorio: Discussant Referenti ASL

**12:00 - 12:15 Premio Paolo Limongelli**

**12:15 - 12:30 Conclusioni**

**14:00 - 16:00 RARE Pill 4**

**Rare Disease and Covid-19. Italian and European Experience**

Chairman: G. Limongelli - D. Taruscio  
#rarebutnotalone  
D. Taruscio - COVID-19 and Rare Disease: What happened in Italy?  
M. Scarpa, G. Parenti - COVID-19 and Rare Metabolic Disease  
P. Elliot, A. Wilde - COVID-19 and Rare Cardiovascular Disease  
A. Colao - COVID-19 and Rare Endocrine Disease  
F. Santamaria - COVID-19 and Rare Pulmonary Disease

**16:00 - 16:30 Round Table: Discussion and Conclusion**