

# Giornata Mondiale Malattie Rare 2022

Rare Disease Day 2022



## Web Conference

dalle 14.10 alle 18.30

#ThinkRare

Comitato Tecnico-Organizzativo  
Regione Campania  
Centro di Coordinamento Malattie Rare  
Regione Campania

Napoli  
28 Febbraio 2022



**14.10** **Saluti delle autorità e apertura dei lavori**

*Enrico Coscioni*

*Antonio Postiglione*

*Pietro Buono*

*Ugo Trama*

*Maria Rosaria Romano*

*Maurizio di Mauro*

*Barbara Morgillo*

**14.40** **Prima sessione:**

*La formazione nelle malattie rare. I feedback della I Edizione del “Master di II livello e del Corso di perfezionamento in Malattie Rare – Università degli studi della Campania Luigi Vanvitelli” e l’inaugurazione della II Edizione*

Moderatori: *Giuseppe Limongelli, Francesco Macchia*

**Tavola Rotonda**

*Andrea Lenzi*

*Domenica Taruscio*

*Vincenzo Nigro*

*Simone Baldovino*

*Annalisa Scopinaro*

**15.20** **Seconda sessione:**

*La legge n. 175 “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”*

Moderatori: *Giuseppe Limongelli, Ilaria Ciancaleoni Bartoli*

**Tavola Rotonda**

*Domenica Taruscio*

*Annalisa Scopinaro*

*Paola Facchin*

*Giuseppina Annicchiarico*

*Orfeo Mazzella*

*Lorenzo Latella*

*Fabiola Bologna*

**16.20** **Break**

16.30

## **Terza sessione:**

### *Le malattie rare in Regione Campania*

Moderatori: *Generoso Andria, Gioacchino Scarano, Raffaele Scarpa*

#### **La rete di genetica**

*Matteo Della Monica*

*Achille Iolascon*

#### **Lo screening neonatale**

*Margherita Ruoppolo*

*Giancarlo Parenti*

#### **Malattie rare pediatriche**

*Annamaria Staiano*

*Emanuele Miraglia Del Giudice*

*Carmine Pecoraro*

*Antonio Varone*

*Maria Teresa Carbone*

#### **I farmaci orfani**

*Ugo Trama*

*Francesca Simonelli*

*Maria Galdo*

#### **La rete MEC**

*Giovanni Di Minno*

#### **Le emergenze nelle malattie rare**

*Massimo Triggiani*

#### **Progetto Vela**

*Antonella Giglio*

*Simona Tozza*

*Mario Santini*

#### **Discussant**

*Referenti aziendali della rete malattie rare Campania*

18.20

## **Conclusioni**

*A cura dei moderatori*

#ThinkRare



28 Febbraio 2022

# Giornata Mondiale Malattie Rare 2022 Rare Disease Day 2022

Comitato Tecnico-Organizzativo



Con il contributo non condizionante di:



Segreteria organizzativa e Provider ECM   

Via G. Quagliariello, 27 • 80131 Napoli • ☎ 081.19578490  
info@centercongressi.com • www.centercongressi.com