

28 FEBBRAIO 2009  
Giornata delle Malattie Rare



Rare Disease Day



www.rarediseaseday.org



A.I.L.U.  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
LEUCODISTROFIE  
UNITE

www.ailu.135.it

con la collaborazione di:



AZIONE CATTOLICA ITALIANA  
Forania di Formia

e il patrocinio del:



COMUNE DI FORMIA

Focus 2009:  
"Il paziente al centro  
dell'assistenza"

# INCONTRO DIBATTITO

## Malattie Rare: una priorità per la Sanità Pubblica

### Giovedì 26 Febbraio 2009 - Ore 16.45

Parrocchia "Cuore Immacolato di Maria"

- 60° Istituzione Canonica della Parrocchia (1949-2009) -

Salone Parrocchiale, Villaggio Don Bosco - Via Appia Lato Napoli n. 78 Formia (LT)

### Programma:

Moderatore: **Comm. Dott. Marcello Caliman** - Capo Ufficio Stampa, Arcidiocesi di Gaeta

#### Ore 16.45 Saluti:

**Sen. Michele Forte** - Sindaco di Formia

**Don Antonio Caroppi** - Parroco della Parrocchia "Cuore Immacolato di Maria" di Formia

#### Ore 17.00 Relazioni:

**Dott. Erasmo Di Nucci** - Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare)

PERCHE' UNA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE?

**Sig. Salvatore Di Nucci** - Presidente A.I.L.U. (Associazione Italiana Leucodistrofie Unite)

LE MALATTIE RARE: PATOLOGIE SOCIALI?

**Dott.ssa Maria Antonietta De Meo** - Magister in Medicina Palliativa, Distretto Formia-Gaeta ASL Latina

QUANDO IL PAZIENTE CON MALATTIA RARA PRESENTA SINTOMI FREQUENTI: IL "DOLORE TOTALE".

**C.S. Angelo Romanelli** - Coordinatore Servizio Infermieristico Distretto Formia-Gaeta ASL LT

L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA AD UN PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA RARA.

**Dott. Sandro Bartolomeo** - Direttore del Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile ASL LT

ASPETTI PSICOLOGICI E PSICOPATOLOGICI IN PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE.

**Mons. Giuseppe Sparagna** - Vicario Generale, Arcidiocesi di Gaeta

MALATTIE RARE, UN PERCORSO DI DOLORE: IL "DOLORE SPIRITUALE".

**Ore 18,45 TAVOLA ROTONDA**, con la partecipazione dei relatori, le cooperative, le associazioni, i sindacati, i medici, gli infermieri, gli operatori socio-sanitari, le Istituzioni, il pubblico, i media e:

- **Sig. Guido Trinchieri**, Presidente della Consulta Disabilità e Handicap della Regione Lazio.

- **Dott. Antonio Graziano**, Direttore Distretto n. 5 ASL Latina.

- **Dott.ssa Serenella Gioia Dalmaso**, Dirigente Medico I Livello, P.O. Sud, H. Dono Svizzero Formia.

- **Dott. Dionisi Giancarlo**, Medico di famiglia, Distretto n. 5 ASL Latina.

- **Dott. Giuseppe Treglia**, Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Formia.

- **Dott. Amato La Mura**, Assessore alla Cultura e Sanità del Comune di Formia.

- **Sig. Angelo Valente**, Consigliere Diocesano dell'Azione Cattolica, Responsabile Unitario Forania di Formia.

Straordinariamente, parteciperà:

**Sua Ecc.za Rev.ma Monsignor Fabio Bernardo D'Onorio**, Arcivescovo di Gaeta.

**Ore 20.15** Conclusione dei lavori. Seguirà un piccolo buffet di ringraziamento.

PER I PARTECIPANTI E' PREVISTO L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE.