

28 FEBBRAIO 2009
Giornata delle Malattie Rare



Rare Disease Day



EURORDIS
Rare Diseases Europe

www.rarediseaseday.org



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS



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.