

PARTECIPANTI:

Riccardo Travaglini, Sindaco di Castelnuovo di Porto
Federico Conte, Direttore del Consorzio intercomunale dei servizi e interventi sociale Valle del Tevere
Daniela Donetti, Direttore Generale A.O.U. Sant'Andrea
Erino Angelo Rendina, Preside della Facoltà di Medicina e Psicologia, Professore Ordinario Università degli Studi di Roma "La Sapienza", Direttore UOC Chirurgia Toracica A.O.U. Sant'Andrea
Paolo Salerno, Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
Donatella Caserta, Professore Ordinario "La Sapienza", Direttore DAI Scienze Ginecologiche, Ostetriche e Pediatriche. A.O.U. Sant'Andrea
Claudio Andreotti, Professore Associato Università degli Studi di Roma "La Sapienza", referente per le patologie malformative rare della parete toracica A.O.U. Sant'Andrea - U.O.C. Chirurgia toracica
Valentina Peritore, U.O.C. Chirurgia Toracica A.O.U. Sant'Andrea
Fabio Bertoldo, Centro Regionale di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie correlate e U.O.C. Cardiochirurgia - A.O.U. Policlinico Tor Vergata
Luca Labianca, Referente per l'ortopedia pediatrica e malattie neuromuscolari. U.O.C. di Ortopedia - A.O.U. Sant'Andrea
Maria Beatrice Manca, Referente per l'Anestesista pediatrica. U.O.C. Anestesia e Rianimazione A.O.U. Sant'Andrea
Anna Maria Giannini, Professore Ordinario presso la Facoltà di Medicina e Psicologia, "La Sapienza", Dipartimento di Psicologia
Cristina Santori, ABC Associazione Bambini Cri du chat
Moderatore: Katiuscia Fanciulli, delegata alla Promozione e Sviluppo delle Politiche di Prevenzione e Tutela della Salute - Comune di Castelnuovo di Porto; Blocco Operatorio 1 - A.O.U. Sant'Andrea

CONTATTI:

Paolo Salerno - Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità.
e-mail: paolo.salerno@iss.it
Telefono Verde Malattie Rare: 800896949

Donatella Caserta - Direttore DAI Scienze Ginecologiche, Ostetriche e Pediatriche. A.O.U. Sant'Andrea.
e-mail: caserta@uniroma.it
Telefono: 06 337755696/5697 dal lunedì al venerdì dalle ore 9:00 alle ore 15:00

Segretariato Sociale Comune di Castelnuovo di Porto
e-mail: segretariato.sociale@comune.castelnuovodiporto.rm.it
Telefono: 06 901740228

MALATTIE RARE... IN COMUNE



Sabato 14 Gennaio 2023
ore 10:00-13:30
Rocca Colonna,
Piazza Vittorio Veneto
Castelnuovo di Porto (RM)

PROGRAMMA

Ore 10.00. Saluti Istituzionali e introduzione all'incontro

Sindaco Riccardo Travaglini

Federico Conte, Direttore del Consorzio intercomunale dei servizi e interventi sociale Valle del Tevere

Moderatore: Katiuscio Fanciulli, Delegata alla Promozione e Sviluppo delle Politiche di Prevenzione e Tutela della Salute - Comune di Castelnuovo di Porto; Blocco Operatorio 1 - A.O.U. Sant'Andrea

Daniela Donetti, Direttore Generale A.O.U. Sant'Andrea

Erino Angelo Rendina, Preside della Facoltà di Medicina e Psicologia, Professore Ordinario Università degli Studi di Roma "La Sapienza", Direttore UOC Chirurgia Toracica Ospedale S. Andrea - Roma

10.30 Cosa sono le malattie Rare e perché in Comune

Paolo Salerno, Centro Nazionale Malattie Rare. Istituto Superiore di Sanità

10.45 Percorso Assistenziale per patologie vertebrali rare

Luca Labianca, Referente per l'ortopedia pediatrica e malattie neuromuscolari. U.O.C di Ortopedia - A.O.U. Sant'Andrea

Maria Beatrice Manca, Referente per l'Anestesista pediatrica, U.O.C Anestesia e Rianimazione A.O.U. Sant'Andrea

11.00 Territorio e A.O.U. Sant'Andrea, andata e ritorno: i percorsi Ginecologici e Ostetrici

Donatella Caserto, Professore Ordinario "La Sapienza", Direttore DAI Scienze Ginecologiche, Ostetriche e Pediatriche. A.O.U. Sant'Andrea

11.15 Trattamento delle patologie congenite rare della parete toracica anteriore

Claudio Andreetti, Professore Associato Università degli Studi di Roma "La Sapienza", referente per le patologie malformative rare della parete toracica A.O.U Sant'Andrea - U.O.C Chirurgia toracica

Valentina Peritore, U.O.C. Chirurgia Toracica A.O.U Sant'Andrea

11:30 "Il Paziente ... nel Centro": un nuovo paradigma per le Malattie Rare?

Fabio Bertoldo, Centro Regionale di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie correlate e U.O.C. Cardiochirurgia - A.O.U Policlinico Tor Vergata

11:45 Sostegno psicologico alle persone con malattia rare e alle loro famiglie

Anna Maria Giannini, Professore Ordinario presso la Facoltà di Medicina e Psicologia, "La Sapienza", Dipartimento di Psicologia

12.00 La voce delle persone con malattia rara e delle loro famiglie

Cristina Santori, ABC Associazione Bambini Cri du chat

12.15 Confronto tra i partecipanti e i cittadini

13.00 Conclusioni

Sindaco Riccardo Travaglini