



UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

#UNIAMOLEFORZE - RARE DISEASE DAY GIORNATA DELLE MALATTIE RARE - CITTA' DI BARI -

Comune di Bari - Sala Consiliare
Corso Vittorio Emanuele II n.84 - Palazzo di Città

20 febbraio 2023 ore 11:00 - 13:00

Presentazione del video ufficiale della campagna #uniamoleforze 2023
Voice over Luca Ward

Saluti istituzionali

Michele Emiliano*, Presidente della Regione Puglia
Antonio Decaro*, Sindaco della Città di Bari
Rocco Palese*, Assessore Regionale alla Sanità
Loredana Capone*, Presidente Consiglio Regionale
Vito Montanaro, Direzione Promozione della Salute

Introduce e modera

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Esoma e diagnosi precoce: genetica e clinica.

Luca Vurro, Associazione AIP
Mattia Gentile, Direttore U.O.C. Genetica Medica ASL Bari

L'importanza dell'informazione e della formazione

Riccarda Scaringella, Ass. Rete Malattie Rare OdV
Giovanni Gorgoni, Direttore Generale ARESS
Giuseppina Annicchiarico, Coordinamento Malattie Rare

La presa in carico: ospedale, territorio e sociale.

Mariana Bianco, Associazione Respirando
Antonella Caroli*, Dirigente di Servizio strategie e governo dell'assistenza territoriale Regione Puglia

Ricerca e Innovazione come speranza per il futuro

Cinzia Pilo, Associazione DEBRA e Fondazione Reb
Giancarlo Logroscino, Professore Ordinario di Neurologia Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" - Dipartimento di Biomedicina Traslazionale e Neuroscienze
Direttore Centro per le Malattie Neurodegenerative e l'Invecchiamento Cerebrale
Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"/A.O. Pia Fondazione "Card. G. Panico"

Conclusioni

Carlo Sabbà, Professore Ordinario di Medicina Interna UniBa
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

Per accreditarsi in presenza: <https://forms.gle/FEeEbFLry6MLSeHw5>

Per accreditarsi online:

https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_nMGgDTVwRuys7c6RWSmlwQ

28 FEBRUARY 2023

RAREDISEASEDAY.ORG

