



# Mass media e malattie rare

## “Informazione più competente, famiglie meno sole”

### Seminario di formazione per giornalisti e comunicatori

Sabato, 4 giugno 2011 ore 14.30 – 18.00  
Gaeta, lungomare Caboto, a bordo della Nave Italia



## Programma

### Le parole dei media

*Renza Barbon Gallupi, Presidente Uniamo*

### Le malattie rare, un fronte comune per l'Europa

*Bruno Dallapiccola, Direttore scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù/Orphanet Italia*

### La rete pediatrica e le malattie rare

*Aberto G. Ugazio, Direttore Dipartimento Medicina Pediatrica e Presidente SIP*

### Quando un solo medico non basta e tanti specialisti sono troppi

*Andrea Bartuli, Responsabile Malattie rare*

### Una famiglia con malattia rara, gli aspetti psicologici

*Stefania Caviglia, Psicologia clinica*

### Malattie dermatologiche

*Annalisa Ciasulli, Dermatologia*

### Malattie endocrinologiche

*Carla Bizzarri, Endocrinologia*

### Malattie metaboliche

*Carlo Dionisi Vici, Responsabile malattie metaboliche*

### Malattie nefrologiche

*Francesco Emma, Responsabile Nefrologia*

### Malattie neuromuscolari

*Adele D'Amico, Malattie muscolari e neurodegenerative*

### Alla ricerca di nuove cure, le sperimentazioni cliniche

*Valeria Antenucci, Clinical Trial Center*

## INFORMAZIONI GENERALI

Al termine del seminario seguirà un cocktail sul ponte della Nave Italia durante il quale i partecipanti avranno l'opportunità di soffermarsi con gli esperti per conversare e approfondire le tematiche trattate.

Ai partecipanti al seminario gratuito sarà consegnato, oltre al materiale informativo/didattico, anche un attestato di partecipazione. Le iscrizioni possono essere effettuate inviando richiesta contenente dati anagrafici, recapiti telefonici ed e mail e testata o ente di riferimento a [ufficiostampa@opbg.net](mailto:ufficiostampa@opbg.net). Saranno tenute in considerazione solo le prime trenta richieste di partecipazione pervenute.

### Con il patrocinio di:

