

## COMITATO D'ONORE

Giuseppe PROFITI  
Presidente OPBG

Massimiliano RAPONI  
Direttore Sanitario OPBG

Bruno DALLAPICCOLA  
Direttore Scientifico OPBG

Francesca PASINELLI  
Direttore Generale Fondazione Telethon

Alberto Giovanni UGAZIO  
Presidente Società Italiana di Pediatria

## DIRETTORE DEL CORSO

Bruno DALLAPICCOLA  
Direttore Scientifico OPBG

## COMITATO SCIENTIFICO

Tiziana LAURETTI,  
Roberta RUOTOLO  
(Orphanet OPBG)

Alessia DATURI,  
Anna Maria ZACCHEDDU  
(Fondazione Telethon)

## INFORMAZIONI GENERALI

### Iscrizioni:

La scheda di iscrizione, debitamente compilata, dovrà essere inviata alla Segreteria Organizzativa (via fax o via e-mail) entro il 30 settembre 2012.

Le domande saranno accettate sino ad esaurimento dei posti disponibili. Non è prevista una quota di iscrizione.

### Educazione Continua in Medicina (ECM)

Al corso sono stati assegnati n. 4,5 crediti formativi per le figure professionali di: Medico chirurgo (Medicina Generale, Pediatria, Genetica medica, Neurologia, Medicina Interna, Pronto soccorso, Endocrinologia), Psicologo, Biologo, Fisioterapista, Infermiere pediatrico, Logopedista, Tecnico della riabilitazione pediatrica, Terapista della neuro psicomotricità dell'età evolutiva.

È previsto un esame finale di valutazione.

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

### Ufficio Organizzazione Eventi

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù  
Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Roma  
Tel: 06/6859.2290-2411-3768-3770  
Fax: 06/6859.2443

E-mail: congressi@opbg.net

www.ospedalebambinogesu.it

# e-patients, e-parents, e-doctors

## LE MALATTIE RARE VIA WEB, OPPORTUNITÀ E RISCHI



10 ottobre 2012  
AUDITORIUM S. PAOLO  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS  
Viale Ferdinando Baldelli, 38  
00146 Roma



orphanet



## FINALITÀ DEL CONVEGNO

La finalità è quella di approfondire la conoscenza del web e dei social network come strumenti al servizio dei pazienti e delle famiglie con malattie rare e degli operatori sociosanitari.

## RELATORI E MODERATORI

Anna AMBROSINI, Registro Neuromuscolare

Andrea BARTULI, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Simona BELLAGAMBI, UNIAMO/EURORDIS

Vera BIANCHI, Servizio Infoline Telethon

Ilaria CIANCALEONI, Osservatorio Malattie Rare

Denis COSTELLO, EURORDIS

Bruno DALLAPICCOLA, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Maria Lisa DENTICI, Orphanet

Andrea FONTANA, Università degli Studi di Milano-Bicocca, Università di Pavia

Daniela LAURO, Famiglie SMA

Marco MAGHERI, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Lucia MONACO, Fondazione Telethon

Laura PALAZZANI, Università Lumsa, Comitato Nazionale per la Bioetica

Valerio PALUMBO, Fondazione Telethon

Francesca PASINELLI, Fondazione Telethon

Marco PIAZZA, Fondazione Telethon

Francesco Saverio RETTA, CCM Italia

Luigi RIPAMONTI, Corriere della Sera

Angelo SELICORNI, Ospedale S. Gerardo, Monza

Nicola SPINELLI, UNIAMO

Domenica TARUSCIO, Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Alberto TOZZI, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Paola ZINZI, AICH Roma

## PROGRAMMA SCIENTIFICO

08.00 Registrazione partecipanti

09.00 Saluto delle Autorità

Prof. G. Profiti, Dott. M. Raponi,  
Dott. ssa F. Pasinelli, Prof. A. G. Ugazio

Saluto del Ministro della Salute  
Prof. R. Balduzzi

09.20 Introduzione

Informare sulle malattie rare,  
Orphanet come modello  
B. Dallapiccola

09.40 Il web al servizio della trasparenza: gli strumenti  
utilizzati dalla Fondazione Telethon  
L. Monaco

### I° sessione

Moderatori: L. Ripamonti, A. Bartuli

10.00 RareConnect: Global conversations enabled  
by Web 2.0 or social media  
D. Costello

10.30 Rischi e benefici dello storytelling sul web.  
A. Fontana

10.50 **Coffe break**

### Case history e testimonianze replicabili dal mondo delle associazioni.

11.10 CCM Italia: pazienti, clinici e ricercatori "in rete"  
per migliorare conoscenza, management clinico  
e ricerca sulle Malformazioni Cavernose Cerebrali.  
F. S. Retta

11.25 Registri 2.0. L'esperienza di RAM-NET, il Registro  
italiano dei pazienti con malattie neuromuscolari.  
A. Ambrosini

11.40 L'utilizzo dei social network per la  
sensibilizzazione e la raccolta fondi per una  
malattia rara: il caso di Famiglie SMA onlus.  
D. Lauro

11.55 Le parole per dirla: la Malattia di Huntington  
nei messaggi postati sul sito aichroma.com.  
P. Zinzi

12.10 Discussione

13.00 **Pranzo**

### II° sessione

Moderatori: A. Tozzi, M. Piazza

14.00 Risultati e analisi del questionario somministrato  
alle associazioni dei malati rari sull'uso del web  
come strumento di comunicazione  
N. Spinelli

14.20 Esempi di schede operative sulle malattie rare  
A. Selicorni

14.40 Il web user friendly. Indizzare, embeddare,  
viralizzare: manuale di sopravvivenza!  
V. Palumbo

Moderatori: A. Tozzi, M. Magheri

15.10 Tavola rotonda con esperti della comunicazione  
sull'uso responsabile del web dopo la prima  
diagnosi  
Partecipano: A. Selicorni, I. Ciancaleoni,  
L. Palazzani, S. Bellagambi, V. Bianchi,  
M. L. Dentici, D. Taruscio

17.00 Discussione e chiusura

17.30 Verifica dell'apprendimento

18.00 Chiusura Convegno