



# THÉLEMA

PSICOTERAPIA E RIABILITAZIONE

## **Programma della Giornata Mondiale delle Malattie Rare Sorrento, Sala Consiliare, 28 Febbraio 2025 RareMenti: Persone e Ricerca in Connessione**

**Orario dell'evento:** Inizio: 9:00 - Chiusura: 18:00

**Struttura della giornata:**

### **1. Saluti istituzionali (9:00 - 10:00)**

Interventi da parte di rappresentanti istituzionali e associazioni:

- **Proiezione del Video Ufficiale del Rare Disease Day 2025** (10 min.)
- **Sindaco di Sorrento**, Dott. Massimo Coppola (10 min)
- **Presidente della SITCC - Società Italiana di Terapia Comportamentale e Cognitiva**, Dott. Fabio Monticelli (10 min)
- **Direttore Generale e Vice Direttore Azienda Speciale Consortile per i Servizi alla Persona Penisola Sorrentina**, Dott. Andrea Di Fiore e Dott.ssa Maria Letizia Raus (10 min)
- **Garante delle Persone con Disabilità della Città di Sorrento**, Dott. Antonio Gargiulo (10 min.)
- **Vicepresidente di EURORDIS**, Simona Bellagambi (10 min)

### **2. Sessione plenaria I: Aspetti clinici, sanitari e genetici delle malattie rare (10:00 - 11:10)**

Interventi dei relatori principali:

- **Prof. Luigi Tarani**, Pediatra Genetista e Professore Aggregato di Pediatria, Ricercatore, Policlinico Universitario Umberto I di Roma (15 min): "Il pediatra e le Malattie Rare"
- **Dr.ssa Domenica Taruscio**, Già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità e Presidente del Centro Studi KOS-Scienza, Arte, Società (15 min): "Malattie rare: presente e prospettive future"
- **Prof. Alberto Ferlin** Endocrinologo e Professore Ordinario Università degli Studi di Padova (15 min): "Le sfide endocrinologiche nelle malattie rare"
- **Dott. Paolo Alfieri** Neuropsichiatra Infantile e Ricercatore, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (15 min): "Comorbidità neuropsichiatriche nelle malattie rare"
- **Testimonianza di una Mamma Rara** (10 min): Andrea Porcilescio, "Dal #diariodiunamammarara alla Ricerca: il viaggio di una madre Rara verso il cambiamento"

**Pausa caffè (11:10 - 11:30)**

3. **Sessione plenaria II: Interventi psicologici, psicoterapeutici e neuropsicologici (11:30 - 13:00)**

Interventi dei relatori:

- **Dr.ssa Antonella Esposito**, Psicoterapeuta, Presidente e Direttrice del Centro Thélema - Psicoterapia e Riabilitazione (15 min): "Modello della Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS) nella consegna della diagnosi"
- **Dott.ssa Ilaria Baiardini**, Psicoterapeuta e Consigliere SITCC Nazionale (15 min): "Psicoterapia e malattie rare. Tanti corpi, tanti significati, tante storie".
- **Dr.ssa Alice Montanaro**, Psicoterapeuta e Dottoranda di Ricerca (15 min): "Verso l'Infinito e Oltre. Un Modello Integrato per le Divers-abilità e le Condizioni Genetiche Rare nel Ciclo di Vita"
- **Prof.ssa Gabrielle Coppola**, Psicoterapeuta e Professore Ordinario Università degli Studi di Bari Aldo Moro (15 min): "Inclusione nelle Università dei giovani adulti con malattia rara"
- **Testimonianza di una laureata con malattia rara** (10 min): Lucrezia Giannoccaro, "Il percorso accademico e le sfide personali"

**Pranzo (13:00 - 14:00)**

4. **Tavola rotonda: Uno per tutti, tutti per uno: la ricerca partecipativa nelle condizioni rare. Le voci delle associazioni di malattie rare (14:00 - 15:30)**. Partecipanti: 8 rappresentanti di associazioni di pazienti presentano esperienze e proposte.
5. **Sessione/intervista: Presentazione del libro, del Master e della ricerca psicosociale (15:30 - 16:00)**

Moderatrice: **Dr.ssa Isabella Corradini**, Presidente del Centro Ricerche Themis. Interventi di:

- **Dr.ssa Antonella Esposito** : Presentazione del libro sulla Consegna della Diagnosi nelle Malattie Rare e del Master Universitario di II Livello in Malattie Rare, co-diretto con il Prof. Tarani.
- **Dr. Giuseppe Caliccia e Prof. Luigi Tarani** : Risultati e Discussione sulla Ricerca Psicosociale sulla "Qualità della Vita e Consegna della Diagnosi nelle Malattie Rare".

**Pausa caffè (16:00 - 16:20)**

6. **Sessione plenaria III: Interventi multidisciplinari e testimonianze (16:20 - 17:30)**

Interventi di:

- **Dott. Roberto Cannataro**, Nutrizionista e Ingegnere Chimico (15 min): "Nutrizione e benessere nei pazienti con malattie rare"
- **Dr.ssa Chiara Paradiso**, Logopedista e Pedagogista, Docente Universitario Sapienza Università di Roma (15 min): "La logopedia nelle malattie rare: impatto e interventi"
- **Dott. Giuseppe Caliccia**, Consulente aziendale e Consulente Esperto in Metodologia e Tecnica della Ricerca Sociale, Centro Ricerche Themis (15 min): "Inclusione che fa la differenza: connettere talenti e opportunità nel mondo del lavoro"
- **Testimonianza di "Diversity & Inclusion" con Aziende inclusive** (10 min.)
- **Testimonianza di una giovane lavoratrice con malattia rara** (10 min): Simona Taccarelli, "Dalla Diagnosi di Sindrome X fragile alla mia esperienza lavorativa"

7. **Sessione finale (17:30 - 18:00)**

- **Premio RareMenti 2025: lettura e premiazione del Miglior Abstract e lavoro sulle malattie rare** presentato dai giovani studenti delle Scuole di Specializzazione in Psicoterapia (15 min)
- **Q&A con il pubblico**
- **Conclusione:** Prospettive future e saluti finali.

**Nota:**

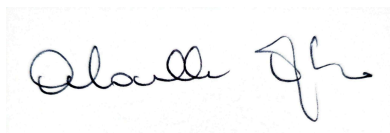
- La presenza di pause caffè e pranzo garantisce momenti di networking e ristoro per i partecipanti.
- Ogni sessione include tempi dedicati per domande e interazione con il pubblico.
- La testimonianza personale offre una prospettiva diretta sulle sfide affrontate dai pazienti affetti da malattie rare.

**Insieme, possiamo trasformare questa giornata in un simbolo di speranza e cambiamento.**

Cordiali saluti,

**Dr.ssa Antonella Esposito**

*Psicologa Psicoterapeuta Esperta in Malattie Rare, Croniche, Sindromi Genetiche e Disabilità  
Presidente e Direttrice del Centro Thélema - Psicoterapia e Riabilitazione APS*




ASSOCIAZIONE  
DI TERAPIA  
COGNITIVA



Società Italiana di Terapia Comportamentale e Cognitiva



THÉLEMA  
PSICOTERAPIA E RIABILITAZIONE



SETTEMA SANITARIO REGIONALE  
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA  
POLICLINICO UMBERTO I



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI DI BARI  
ALDO MORO



Azienda Speciale Consortile  
per i servizi alla Persona  
"Penisola Sorrentina"  
www.apsor.it



Comune di  
Sorrento

THÉLEMA - Psicoterapia e Riabilitazione APS  
Centro Accreditato DSA  
Via degli Scipioni, 245 - 00192 Roma  
C.F. 96579910587