



# THÉLEMA

PSICOTERAPIA E RIABILITAZIONE

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

### **RAREMENTI 2025: Persone e Ricerca in Connessione**

Le condizioni genetiche rare, seppur poco frequenti singolarmente, rappresentano un fenomeno vasto e complesso quando considerate nel loro insieme. Data la loro complessità, diventa essenziale il contributo di professionisti esperti capaci di favorire il benessere bio-psico-sociale delle persone rare.

In occasione della giornata mondiale per le condizioni rare, **Rare Disease Day**, che nel 2025 cade il **28 febbraio**, il **Centro Thélema - Psicoterapia e Riabilitazione** sta organizzando nella città di **Sorrento** un convegno ad accesso gratuito.

### **Obiettivi:**

- Fornire informazioni scientificamente validate, dalla diagnosi agli interventi terapeutici.
- Approfondire il ruolo centrale degli psicoterapeuti nella presa in carico globale.
- Creare un network di professionisti provenienti da tutta Italia per condividere esperienze e competenze.
- Confrontarsi su tematiche cruciali quali diagnosi, qualità della vita, lavoro e diritti delle persone rare.
- Uniformare le linee di intervento sulla base di dati provenienti dall'evidenza scientifica.

### **Comitato Scientifico**

Antonella Esposito, Luigi Tarani, Ilaria Baiardini, Chiara Paradiso, Giuseppe Caliccia, Simona Bellagambi

**PROVIDER ECM:** *Full Day Srl, ID 1938*

**ORE FORMATIVE:** 6

### **ECM, Educazione Continua in medicina:**

L'evento è accreditato per 150 partecipanti per tutte le professioni sanitarie.

### **SEDE DEL CONVEGNO**

**Sala Consiliare del Comune di Sorrento, Piazza Sant'Antonino 1, 80067 Sorrento**

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

## PROGRAMMA

### 9:00 – 10:00 Saluti istituzionali

Interventi da parte di rappresentanti istituzionali e associazioni:

#### **Proiezione del video ufficiale del Rare Disease Day 2025**

**Sindaco di Sorrento**, Dott. Massimo Coppola

**Presidente della SITCC - Società Italiana di Terapia Comportamentale e Cognitiva**, Dott. Fabio Monticelli

**Direttore Generale e Vice Direttore Azienda Consortile per i Servizi alla Persona Penisola Sorrentina**, Dott. Andrea Di Fiore e Dott.ssa Maria Letizia Raus

**Garante delle Persone con Disabilità della Città di Sorrento**, Dott. Antonio Gargiulo

**Vicepresidente di EURORDIS**, Simona Bellagambi

### 10:00 – 11:20 - Sessione plenaria I - Aspetti clinici, sanitari e genetici delle malattie rare

10:00 - 10:15 - **Prof. Luigi Tarani**: Il pediatra e le Malattie Rare

10:15 – 10:30 - **Dott.ssa Domenica Taruscio**: Malattie rare: presente e prospettive future

10:30 – 10:45 - **Prof. Alberto Ferlin**: Le sfide endocrinologiche nelle malattie rare

10:45 – 11:00 - **Dott. Paolo Alfieri**: Comorbidità neuropsichiatriche nelle malattie Rare

11:00 – 11:10 – **Testimonianza di Mamma Rara, Andrea Porcilescu**: Dal

#diariodiunamammarara alla Ricerca: il viaggio di una madre rara verso il cambiamento.

11:10 – 11:20 - **Q&A con il pubblico**

#### **11:20 – 11:40 - Pausa caffè**

### 11:40 – 13:00 - Sessione plenaria II: Interventi psicologici, psicoterapeutici e neuropsicologici

11:40 – 11:55 - **Dott.ssa Antonella Esposito**: Modello della Comunicazione Integrata e Trasformativa del Sé (CITS) nella consegna della diagnosi

11:55 – 12:10 - **Dott.ssa Ilaria Baiardini**: Psicoterapia e malattie rare. Tanti corpi, tanti significati, tante storie

12:10 – 12:25 - **Dott.ssa Alice Montanaro**: Verso l'Infinito e Oltre. Un Modello Integrato per le Divers-abilità e le Condizioni Genetiche Rare nel Ciclo di Vita

12:25 – 12:40 - **Prof.ssa Gabrielle Coppola**: Inclusione nelle Università dei giovani con malattia rara

12:40 – 12:50 – **Dott.ssa Lucrezia Giannoccaro**: Testimonianza di una laureata con malattia rara: il percorso accademico e le sfide personali

12:50 – 13:00 - **Q&A con il pubblico**

#### **13:00 – 14:00 - Pranzo**

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

**14:00 – 15:30 - Tavola rotonda: Uno per tutti, tutti per uno: la ricerca partecipativa nelle condizioni rare. Le voci delle associazioni di malattie rare.**

Moderatore: **Dott. Antonio Gargiulo**

Partecipanti: rappresentanti di associazioni di pazienti presentano esperienze e proposte.

Con la partecipazione da remoto della Dott.ssa **Giuseppina Annichiarico**

**15:30 – 16:00 - Sessione/intervista: Presentazione del libro, del Master e della ricerca psicosociale**

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

15:30 – 15:45 - **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.

15:45 – 16:00 - **Dr. Giuseppe Caliccia** e **Prof. Luigi Tarani** : Risultati e Discussione sulla Ricerca Psicosociale sulla “Qualità della Vita e Consegna della Diagnosi nelle malattie rare”

**16:00 – 16:20 - Pausa caffè**

**16:20 -17:30 - Sessione plenaria III: Interventi multidisciplinari e testimonianze**

Moderatore:

16:20 – 16:35 - **Dott. Roberto Cannataro**: Nutrizione e benessere nei pazienti con malattie rare

16:35 – 16:50 – **Dott.ssa Chiara Paradiso**: La logopedia nelle malattie rare: impatto e interventi

16:50 – 17:00 – **Tea Grassi**: Testimonianza di ‘Diversity & NON Inclusion’, “disabile invisibile”, AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica

17:00 – 17:15 - **Dott. Giuseppe Caliccia**: Inclusione che fa la differenza: connettere talenti e opportunità nel mondo del lavoro

17:15 – 17:25 - **Simona Taccarelli**: Testimonianza di una giovane lavoratrice con malattia rara: dalla diagnosi di Sindrome X fragile alla mia esperienza lavorativa

17:25 – 17:30 - **Q&A con il pubblico**

**17:30 – 18:00 – Premiazione RareMenti2025 e Conclusione**

17:30 – 17:45 - **Premio RareMenti2025: lettura e premiazione del Miglior Abstract e lavoro sulle malattie rare** presentato dai giovani studenti delle Scuole di Specializzazione in Psicoterapia

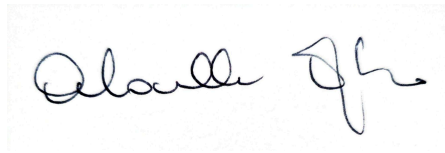
17:45 – 18:00 - Q&A con il pubblico – Conclusione. **Prospettive future e saluti**

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

**Dr.ssa Antonella Esposito**

*Psicologa Psicoterapeuta Esperta in Malattie Rare, Croniche, Sindromi Genetiche e Disabilità  
Direttrice Scientifica del RDD2025 Sorrento*

*Presidente e Direttrice Generale del Centro Thélema - Psicoterapia e Riabilitazione APS*



ASSOCIAZIONE  
DI TERAPIA  
COGNITIVA



CONSORZIO  
UNIVERSITARIO  
HUMANITAS



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