



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’, “la disabile invisibile”

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

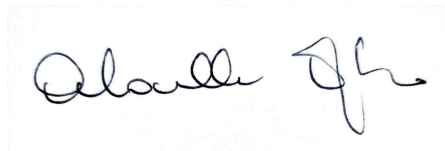
17:45 – 18:00 - Q&A con il pubblico – Conclusione. **Prospettive future e saluti**

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



Società Italiana di Terapia Comportamentale e Cognitiva



ASSOCIAZIONE
DI TERAPIA
COGNITIVA



CONSORZIO
UNIVERSITARIO
HUMANITAS



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI
FEDERICO II



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI BARI
ALDO MORO



ISTITUTO
SANTA CHIARA



THÉLEMA

PSICOTERAPIA E RIABILITAZIONE

THÉLEMA - Psicoterapia e Riabilitazione APS

Centro Accreditato DSA

Via degli Scipioni, 245 - 00192 Roma

C.F. 96579910587