

## CONVEGNO ORPHANET-TELETHON

### E-PATIENTS, E-PARENTS, E-DOCTORS: LE MALATTIE RARE VIA WEB - OPPORTUNITÀ E RISCHI

10 ottobre 2012

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Nuovo auditorium 9:00 – 18:00

#### *Programma*

Finalità: 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.

#### Programma:

9:00–9:20 Saluti delle Autorità

- Presidente dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Prof. Giuseppe Profiti
- Direttore Generale della Fondazione Telethon, Dott.ssa Francesca Pasinelli
- Presidente Società Italiana di Pediatria, Prof. Alberto Ugazio
- Ministro della Salute, Prof. Renato Balduzzi

9:20–09:40 **Introduzione** – Informare sulle malattie rare, Orphanet come modello *Bruno Dallapiccola (OPBG - Orphanet)*

09:40–10:00 Il web al servizio della trasparenza: gli strumenti utilizzati dalla Fondazione Telethon *Lucia Monaco (Fondazione Telethon)*

**Prima Sessione:** moderatori *Luigi Ripamonti e Andrea Bartuli*

10:00–10:30 RareConnect: Global conversations enabled by Web 2.0 or social media *Denis Costello (EURORDIS)*

10:30–10:50 Rischi e benefici dello storytelling sul web. *Andrea Fontana*

10:50-11:10 Coffe break

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

11:10–11:25 CCM Italia: pazienti, clinici e ricercatori “in rete” per migliorare conoscenza, management clinico e ricerca sulle Malformazioni Cavernose Cerebrali. *Francesco Saverio Retta (CCM Italia)*

11:25-11:40 Registri 2.0. L’esperienza di RAM-NET, il Registro italiano dei pazienti con malattie neuromuscolari. *Anna Ambrosini (Registro neuromuscolare)*

11:40-11:55 L’utilizzo dei social network per la sensibilizzazione e la raccolta fondi per una malattia rara: il

caso di Famiglie SMA onlus. *Daniela Lauro (Famiglie SMA)*

11:55-12:10 Le parole per dirla: la Malattia di Huntington nei messaggi postati sul sito aichroma.com. *Paola Zinzi (AICH Roma)*

12:10–13:00 Discussione

13:00 –14:00 Pranzo

**Seconda Sessione:** *moderatori Alberto Tozzi e Marco Piazza*

14:00–14:20: Risultati e analisi del questionario somministrato alle associazioni dei malati rari sull'uso del web come strumento di comunicazione *Nicola Spinelli (Uniamo)*

14:20–14:40 Esempi di schede operative sulle malattie rare *Angelo Selicorni (Ospedale san Gerardo, Monza)*

14:40-15:10 Il web user friendly. Indizzare, embeddare, viralizzare: manuale di sopravvivenza! *Valerio Palumbo (web content manager Fondazione Telethon)*

15:10–16:50 **Tavola rotonda** con esperti della comunicazione sull'uso responsabile del web dopo la prima diagnosi (*moderatore Alberto Tozzi*). Partecipano:

- *Angelo Selicorni, Ospedale San Gerardo di Monza*
- *Ilaria Ciancaleoni, OMAR*
- *Laura Palazzani (Bioeticista, Università Lumsa, Vice presidente Comitato Nazionale per la Bioetica)*
- *Simona Bellagambi, Uniamo/EURORDIS*
- *Vera Bianchi, servizio Infoline Telethon*
- *Maria Lisa Dentici, Orphanet*
- *Domenica Taruscio, CNMR*

17:00–17:30 Discussione e chiusura

17:30 – 18:00 Prova finale - Questionario ECM per crediti formativi