



# THÉLEMA

PSICOTERAPIA E RIABILITAZIONE

## **RAREMENTI – RDD2026 SORRENTO** **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** **- 28 febbraio 2026 -** **Teatro Comunale Tasso di Sorrento**

### **Direzione Scientifica e Coordinamento Generale**

Dott.ssa Antonella Esposito

Psicoterapeuta esperta in malattie rare, croniche, sindromi genetiche e disabilità

Presidente e Direttrice del Centro Thélema – Psicoterapia e Riabilitazione APS

Direttrice del Master di II liv. in Malattie Rare del Consorzio Universitario Humanitas

### **Co-Direzione Scientifica**

Prof. Luigi Tarani

Pediatra Genetista Docente Universitario La Sapienza Università di Roma

Policlinico Umberto I di Roma

SIMGePeD – Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite

### **Moderazione**

Dott.ssa Antonella Esposito e Dott. Carlo Alfaro, pediatra e divulgatore della Penisola Sorrentina.

---

## **PROGRAMMA DELLA GIORNATA**

### **08:45 – Accoglienza**

Arrivo e registrazione del pubblico, delle scuole, delle associazioni e delle istituzioni.

### **09:00 – Apertura della giornata e istituzionale**

Apertura artistica – Omaggio della Città di Sorrento: Momento musicale inaugurale con la Soprano Debora Adrianopoli, quale omaggio della Città di Sorrento alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare.

Saluti della Commissaria Prefettizia del Comune di Sorrento, dei rappresentanti dell’Azienda Consortile per i Servizi alla Persona della Penisola Sorrentina, dei Comuni della Penisola Sorrentina e dell’Ospedale di Sorrento.

Saluti della Presidente Annalisa Scopinaro UNIAMO (comunicato)

Proiezione Video Celebrativo UNIAMO per la Campagna #UNIAMOLEFORZE 2026.

THÉLEMA - Psicoterapia e Riabilitazione APS

Centro Accreditato DSA

C.F. 96579910587

### 09:30 – **Sessione Scuole:**

Momento dedicato a studenti, insegnanti, famiglie e operatori sanitari per esplorare come parlare di malattie rare a bambini e adolescenti con sensibilità, accoglienza e linguaggio inclusivo, a partire dall'esperienza concreta delle classi e dei contesti educativi.

Accoglienza e saluto ai Dirigenti Scolastici: Benvenuto ai Dirigenti Scolastici e alle delegazioni degli Istituti della Penisola Sorrentina con presentazione del percorso dedicato alle scuole.

“I giovani e la Disabilità”: rappresentazioni artistiche degli studenti

Testimonianza dell'Influencer “La Cristina”: persona con Sindrome di Noonan famosa sui Social (collegamento da remoto).

Proiezione Video Celebrativo Eurordis per il RARE DISEASE DAY 2026.

### 10:25 – **Sessione Psicoterapia e Salute Mentale**

Sessione dedicata al ruolo della psicoterapia, della relazione e del sostegno psicologico nei percorsi di cura:

- Dott.ssa Manila Boarini - Psicologa Psicoterapeuta
- Dott.ssa Cecilia Iaccarino – Psicologa Psicoterapeuta
- Dott.ssa Lucrezia Perri – Psicologa Psicoterapeuta
- Dott.ssa Alice Montanaro – Psicologa Psicoterapeuta
- Dott.ssa Floriana Ventura - Psicologa Psicoterapeuta

### 11:45 – **Sessione Terapie non farmacologiche e cura integrata**

Focus su Trattamenti Non Farmacologici: riabilitazione e cura integrata:

- Prof.ssa Gabrielle Coppola – Psicologia della disabilità e della riabilitazione
- Dott.ssa Mirella Massa – Musicoterapeuta
- Dott. Roberto Paparella – Endocrinologo
- Prof.ssa Chiara Paradiso – Logopedista e Pedagogista
- Dott.ssa Mariaconsiglia Calabrese - Presidente OFI Salerno Ordine Fisioterapisti

*Ogni relatore offre una frase finale sul palco, come gesto simbolico di consapevolezza e impegno.*

**Foto conclusiva della mattinata** con relatori, istituzioni e scuole.

12:45 – **Pausa Pranzo:** Light Lunch offerto da bar e ristoratori locali

### 14:15 – **Sessione Associazioni e Territorio**

Video testimonianza di Lucia Marotta: Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren

Tavolo di dialogo con le associazioni di pazienti e le istituzioni locali:

- Testimonianze e contributi di associazioni (Prader Willi Campania, Nascere Klinefelter, Aparr, SOD Italia, X Fragile Campania, Associazione Estrofia Vescicale,

ANIPI Lazio, MIA Miotonici, UNITI Ittiosi, Vips, Sanfilippo Fighters, FOXG1, ASITOI, AIALD)

- Testimonianza di Cristina Cecconi, sorrentina, docente di sostegno, coach professionista e persona con Sindrome di Arnold Chiari
- Dott. Vittorio Di Vuolo - Presidente Aias Sorrento e Dott.ssa Pina Rangio - Coordinatrice Aias Sorrento

15:30 — **Sessione Trattamenti Farmacologici:** diagnosi, rete clinica e accesso alle cure

Dialogo clinico–istituzionale su diagnosi precoce, percorsi di cura e accesso alle terapie:

- Prof. Marco Castori — Ricercatore genetica clinica
- Prof.ssa Chiara Leoni — Pediatra
- Prof.ssa Daniela Melis — Genetista clinica pediatrica
- Prof. Luigi Tarani — Genetista

16:30 — **Sessione Ricerca, Rete e Politiche**

Sguardo sul futuro delle malattie rare tra ricerca, reti cliniche e legislazione:

- Dott.ssa Francesca Moleti - Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania
- Dott. Francesco Macchia - OMAR Osservatorio Malattie Rare (collegamento da remoto)
- On. Orfeo Mazzella — quadro legislativo, diritti delle persone con malattia rara e prospettive di equità nell'accesso alle cure

17:30 — **Chiusura**

*Ogni relatore offre una frase finale sul palco, come gesto simbolico di consapevolezza e impegno.*

**Foto conclusiva** con relatori, associazioni, enti e pubblico presente.