# Convegno “Vivere con la malattia rara”: diagnosi, innovazione e reti di cura al centro della giornata

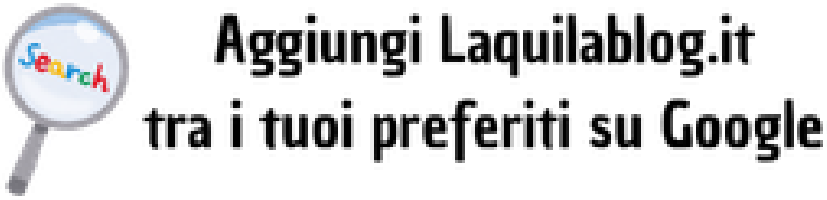
Dicembre 4, 2025




L’AQUILA – Le malattie rare neurologiche rappresentano uno dei capitoli più complessi della medicina contemporanea. Patologie eterogenee, spesso a bassa prevalenza e caratterizzate da decorso progressivo, con un impatto rilevante sulla qualità di vita e un percorso diagnostico che richiede competenze articolate e aggiornamento continuo. La loro rarità e la grande variabilità clinica rendono frequenti ritardi nella diagnosi e difficoltà nella gestione terapeutica, imponendo un approccio multidisciplinare e una collaborazione costante tra specialisti, servizi territoriali e centri dedicati.
È in questo contesto che si inserisce la tavola rotonda “Vivere con la malattia rara”, appuntamento in programma all’Aquila, pensato per offrire ai professionisti sanitari un quadro aggiornato sugli

strumenti utili al riconoscimento precoce, all'interpretazione delle indagini più avanzate e alla gestione clinica integrata delle malattie rare neurologiche.
Il convegno- responsabile scientifico Rocco Totaro – si propone inoltre di approfondire le recenti innovazioni terapeutiche — incluse le terapie mirate e gli approcci genetici — e il ruolo delle reti regionali e nazionali dedicate, con l'obiettivo di promuovere un modello assistenziale realmente coordinato e centrato sul paziente e sulla famiglia.

Il convegno nasce con un obiettivo chiaro: rafforzare la capacità del sistema sanitario di rispondere in modo tempestivo, coordinato e continuo ai bisogni delle persone con malattie rare neurologiche.
La discussione metterà al centro la necessità di una gestione integrata, la condivisione delle informazioni tra specialisti, la valorizzazione dei centri di riferimento e l'importanza delle reti cliniche regionali e nazionali.
Un'attenzione particolare sarà dedicata al ruolo della famiglia, spesso protagonista silenziosa di un percorso complesso che richiede supporto non solo clinico ma anche psicologico, sociale e organizzativo.




Convegno Malattie Rare
L'Aquila
5 DICEMBRE 2025
Hotel la Dimora del Baco
Ore 10,00-19,00

Convegno Malattie RareDownload