

## Informazioni Generali

### General Info

#### Sede

Aula Anfiteatro Giubileo 2000  
Policlinico Tor Vergata  
Viale Oxford, 81 - 00133 Roma

#### Organizzatori e Responsabili Scientifici

Fabio Bertoldo  
Calogera Pisano

#### Segreteria Organizzativa

Concettina Donzelli

#### U.O.C. Cardiocirurgia

Centro di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie Correlate

Direttore: Prof. Giovanni Ruvo

Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata

Tel: +39 06 20904800

[presidio.marfan@ptvonline.it](mailto:presidio.marfan@ptvonline.it)

#### Iscrizione gratuita

L'iscrizione all'Incontro è gratuita e dà diritto:

- alla partecipazione all'Incontro
- all'Attestato di Partecipazione

#### Partecipazione

Si può accedere all'Aula Anfiteatro Giubileo 2000 solo se si è in possesso di una regolare iscrizione. Per ragioni di sicurezza, non è ammesso chi non è regolarmente iscritto

#### Modalità di iscrizione

L'iscrizione potrà essere regolarizzata in Segreteria, all'ingresso dell'Aula Anfiteatro Giubileo 2000, a partire dalle ore 17.30 di Giovedì 19 settembre 2019

#### Venue

Aula Anfiteatro Giubileo 2000  
Policlinico Tor Vergata  
Viale Oxford, 81 - 00133 Roma

#### Managers and Scientific Responsibles

Fabio Bertoldo  
Calogera Pisano

#### Organising Secretariat

Concettina Donzelli

#### Cardiac Surgery

Centre of Reference for Marfan Syndrome and Related Disorders

Chief: Prof. Giovanni Ruvo

Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata

Tel: +39 06 20904800

[presidio.marfan@ptvonline.it](mailto:presidio.marfan@ptvonline.it)

#### Free registration

Free registration includes:

- Meeting participation
- Certificate of Attendance

#### Participation

Access to the Aula Anfiteatro Giubileo 2000 is allowed for regularly registered participants. For security reasons, registration is mandatory to attend the Meeting

#### Registration

Registration can be regularized in Secretariat, at the entrance hall of the Aula Anfiteatro Giubileo 2000, on Thursday 19 September 2019 from 5:30 pm

#### Contatti

##### Contacts

[www.ptvonline.it](http://www.ptvonline.it)

[www.ptvonline.it/crr\\_marfan.asp](http://www.ptvonline.it/crr_marfan.asp)

[www.facebook.com/MarfanPTV](https://www.facebook.com/MarfanPTV)

[www.marfan.org](http://www.marfan.org)

#### In collaborazione con

In collaboration with



19 Settembre 2019  
ore 17.30  
Giovedì

Thursday, 19<sup>th</sup> September 2019, 5.30 pm

# GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA SULLA PATOLOGIA AORTICA

*Aortic Disease Awareness Day:  
Today Is A Good Day*

## INCONTRO CON I PAZIENTI, I FAMILIARI, E LE ASSOCIAZIONI

*Meeting with Patients, Relatives and Associations*

WORLDWIDE

**AORTIC  
DISEASE  
AWARENESS  
DAY**

September 19



Fondazione Policlinico Tor Vergata - [www.ptvonline.it](http://www.ptvonline.it) - [info@ptvonline.it](mailto:info@ptvonline.it)

La Medicina  
Narrativa ...  
per far crescere  
la consapevolezza  
sulla patologia  
aortica

Narrative Medicine ...  
to increase  
aortic disease  
awareness

## Programma Program

- 17:30 **Registrazione partecipanti**  
Participants' registration
- 18:00 **Saluto di benvenuto e presentazione dell'Incontro**  
Welcome address and Meeting's presentation  
*Giovanni Ruvolo*
- 18:10 **Saluti delle Autorità**  
Greetings of Authorities
- Moderatori (Chairmen):  
*Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Angela Infante*
- 18:30 **La Medicina Narrativa: metodo e strumento di governance clinica per migliorare l'assistenza sanitaria**  
Narrative Medicine: method and tool of clinical governance to improve healthcare  
*Maria Rosa Loria*
- 18:45 **La Medicina Narrativa per la patologia aortica: non solo "curare", ma ... "prendersi cura"**  
Narrative Medicine for aortic disease: not only "to cure", but ... "take care"  
*Silvia Giacomelli*
- 19:00 **Un Paziente racconta la Sua storia**  
A Patient tells His story  
*Gabriele Scifoni*
- 19:15 **Un "Rare Sibling" parla del complesso e delicato "Mondo-Paziente"**  
A "Rare Sibling" talks about complex and delicate "Patient-World"  
*Giovanni Scifoni*
- 19:30 **Discussione**  
Discussion
- 19:55 **Commenti finali**  
Closing remarks  
*Giovanni Ruvolo*

19.09.2019

## Faculty

### **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**

Direttore Responsabile di O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare, Roma  
*Responsible Director of O.Ma.R. - Rare Diseases Observatory, Rome*

### **Silvia Giacomelli**

Docente del Corso di Laurea in Infermieristica, Università Politecnica delle Marche, Ancona  
*Professor of Nursing, Università Politecnica delle Marche, Ancona*

### **Angela Infante**

Counselor, Direzione Sanitaria, Policlinico Tor Vergata, Roma  
*Counselor, Health Direction, Policlinico Tor Vergata, Rome*

### **Maria Rosa Loria**

Dirigente Responsabile della U.O.S.D. Accoglienza, Tutela e Partecipazione - U.R.P., Policlinico Tor Vergata, Roma  
*Executive Manager of U.O.S.D. Hospitality, Protection and Participation - U.R.P., Policlinico Tor Vergata, Rome*

### **Giovanni Ruvolo**

Professore Ordinario di Cardiocirurgia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Roma  
Direttore della U.O.C. Cardiocirurgia e del Centro di Riferimento per la Sindrome di Marfan e Patologie Correlate, Policlinico Tor Vergata, Roma  
*Full Professor of Cardiac Surgery, University of Rome Tor Vergata, Rome*  
*Chief of Cardiac Surgery and Centre of Reference for Marfan Syndrome and Related Disorders, Policlinico Tor Vergata, Rome*

### **Gabriele Scifoni**

Paziente  
*Patient*

### **Giovanni Scifoni**

Familiare  
*Rare Sibling*

h. 17.30 - 5.30 pm