



Corso

Modelli per la Prevenzione, la Sorveglianza, la Diagnosi e la Terapia delle Malattie Rare.

9-10 Dicembre 2004

Organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità

Giovedì 9 Dicembre

09.00	Registrazione dei partecipanti
09.30	Saluto di benvenuto e presentazione del corso D. Taruscio
09.45	La Rete Nazionale delle Malattie Rare D. Taruscio
10.15	Stato di attuazione del Regolamento di Istituzione della Rete Nazionale Malattie Rare M.E.Congiu
10.45	Intervallo
11.00	Il modello di Rete delle Malattie Rare della Regione Puglia F. Papadia, F. Carnevale
12.00	Il modello di Rete delle Malattie Rare della Regione Lazio R. Sabatini
13.00	Intervallo
14.00	Malattie Rare e Sanità Pubblica G. Tarsitani
14.30	Registro Nazionale Malattie Rare P. Salerno
15.30	Epidemiologia dei bisogni: valutazione dell'accesso ai servizi da parte di Persone con Malattia Rara E. Agazio
16.00	Discussione
17.00	Termine della prima giornata

Venerdì 10 Dicembre

09.00	La sclerosi laterale amiotrofica L. Provinciali, E. Beghi e esponenti delle Associazioni di pazienti
10.00	Le Amiloidosi V. Perfetti e esponenti delle Associazioni di pazienti
11.00	Intervallo
11.15	La Narcolessia L. Ferini-Strambi, G. Plazzi e esponenti delle Associazioni di pazienti
12.15	Discussione
13.00	Intervallo
14.00	La Sclerosi Tuberosa P. Curatolo, N. Migone e esponenti delle Associazioni di pazienti
15.00	Malattie genetiche neurologiche rare: dal laboratorio al letto del Paziente, dal letto del Paziente al laboratorio A. Federico
16.00	Discussione e conclusione dei lavori D. Taruscio

DOCENTI

Elvira Agazio, Paolo Salerno, Domenica Taruscio

Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare, Roma

Ettore Beghi

Università degli studi Milano "Bicocca", Ospedale S. Gerardo, Clinica Neurologica, Monza
Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano

Franco Carnevale, Francesco Papadia

Ospedale Pediatrico Regionale "Giovanni XXIII". U.O. Malattie Metaboliche, Bari

Maria Elena Congiu

Ministero della Salute. Direzione Generale della Programmazione sanitaria dei Livelli di Assistenza e Principi Etici di sistema, Roma

Paolo Curatolo

Università di Tor Vergata, Dipartimento di Neuroscienze, Roma

Antonio Federico

Università di Siena, Dipartimento di scienze Neurologiche, Siena

Luigi Ferini Strambi

Istituto Scientifico Universitario San Raffaele, Clinica Neurologica, Milano

Nicola Migone

Ospedale San Giovanni Battista, Genetica Medica, Torino

Vittorio Perfetti

IRCCS San Matteo, Università di Pavia, Centro per lo Studio delle Amiloidosi Sistemiche, Pavia

Giuseppe Plazzi

Università degli Studi di Bologna, Clinica Neurologica, Bologna

Leandro Provinciali

Azienda Umberto I di Ancona. Dipartimento di Neurologia, Ancona

Romolo Sabatini

Agenzia di Sanità Pubblica Regione Lazio, Roma

Gianfranco Tarsitani

Dipartimento di Scienze di Sanità Pubblica, Università degli Studi "La Sapienza", Roma

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Aula "G. B. Rossi", Istituto Superiore di Sanità
Via Giano della Bella 34 - 00161 Roma

Obiettivi:

Svolgere un'azione formativa su medici che svolgono la loro attività clinica sul territorio al fine di fornire strumenti per lo sviluppo di criteri diagnostici e gestione delle malattie rare. In particolare, il corso si prefigge l'obiettivo di far acquisire ai discenti conoscenze e metodologie utili a promuovere la continuità dei percorsi assistenziali ed approcci multidisciplinari.

Destinatari e modalità di iscrizione

Medici e biologi che svolgono attività in Ospedali, Università, IRRCS, ecc.

Modalità di iscrizione

La partecipazione al Corso è gratuita

Saranno ammessi 25 partecipanti

Le scheda di iscrizione è scaricabile dal nostro sito www.iss.it.

Si intendono ammessi a partecipare al Corso solo coloro che ne riceveranno comunicazione scritta e che confermeranno per iscritto la loro partecipazione entro cinque giorni dalla suddetta comunicazione.

Viaggio e soggiorno

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico dei partecipanti

Attestato di partecipazione

A corso concluso sarà rilasciato l'attestato di frequenza (che include il numero di ore di formazione e, a procedure di accreditamento espletate, il numero dei crediti formativi) ai partecipanti che avranno frequentato regolarmente le sessioni. La chiusura del corso non verrà anticipata per nessun motivo ed i partecipanti sono pregati di prenotare il loro rientro di conseguenza.

Accreditamento ECM

Il corso aderisce al programma di educazione continua in medicina

Per ogni informazione inerente al Corso si prega di contattare la Segreteria Tecnica

CONTATTI

Direttore del Corso

D. TARUSCIO

E-mail: taruscio@iss.it

Segreteria Scientifica

P. SALERNO

E. AGAZIO

E-mail: salerno@iss.it

Segreteria Tecnica

N. MANCINO

D. IZZO

Tel 0649904017

Fax 06-49904370

E-mail: malattierare@iss.it