

Responsabile scientifico
Domenica Taruscio

Segreteria scientifica
Paolo Salerno, Annalisa Trama

Segreteria organizzativa
Donatella Izzo, Fabio Salvo, Giorgio Vincenti

Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161 - Roma
Tel. 06 49904017 - 4018
Fax 06 49904370
E-mail: convegno.mr@iss.it

Informazioni generali

La partecipazione è libera e gratuita.

Per questioni organizzative è necessario iscriversi al convegno inviando il modulo di iscrizione alla segreteria organizzativa via fax o e-mail. Il fax è disponibile sul sito del CNMR:
<http://www.iss.it/cnmr/>

Fax 06 49904370
E-mail: convegno.mr@iss.it



Convegno

29 febbraio 2008

**1ª GIORNATA DI
SENSIBILIZZAZIONE PER LE
MALATTIE RARE**

Aula Pocchiari

Istituto Superiore di Sanità

29 febbraio 2008

- 08.30 Registrazione dei partecipanti
- 09.15 Saluti di benvenuto
E. Garaci
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
- 09.30 Saluto del Ministro della Salute
Sen. Livia Turco
- I sessione**
Moderatori: **F. Palumbo, D. Taruscio**
- 09.45 *Collegamenti in video-conferenza con le iniziative delle Regioni e delle Associazioni*
- Regione Lombardia
G. Baraldo; S. Garattini
- Regione Toscana
A. Leto; E. Rossi
- Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare (Sardegna) **E. Serra**
- Associazione Prader Willi (Calabria) **D. Posterino**
- 10.35 Il movimento europeo delle Associazioni dei pazienti: la giornata delle malattie rare
S. Bellagambi
- 10.45 La giornata di sensibilizzazione sulle malattie rare in Italia
M. Magri
- 11.00 Intervallo
- 11.15 *Tavola Rotonda: Esperienze a confronto*
Moderatore: un giornalista
Interverranno pazienti, familiari, ricercatori, pediatri, medici di medicina generale, medici specialisti, scrittori
A. Ballabio, M. Bonsignore, S. Ciancamerla, M. De Bac, D. Galdino, S. Giustini, G. Gobbi, M. Melazzini, B. Poli

II sessione

Moderatori: **F. Belardelli, N. Martini**

- 12.15 Il Telefono Verde Malattie Rare
D. Taruscio
- 12.30 L'esperienza della Consulta Nazionale delle Malattie Rare
Rappresentanti della Consulta:
A. Andrao, F. Bertoglio, V. M. Lapadula, L. Marotta, A. Passafiume
- 12.50 L'esperienza collaborativa delle Regioni
M. Romeri
- 13.00 L'esperienza piemontese
R. Lala
- 13.10 L'impegno dell'industria farmaceutica
Interventi preordinati
S. Dompé
L. Vingiani
- 13.20 Discussione
- 13.30 Pausa pranzo e sessione poster parallela
- 14.30 Iniziative delle Associazioni
Moderatori: **M. E. Congiu, A. Trama**
Interventi preordinati
L'umanizzazione della medicina
D. Valerio Sessa
Linee Guida: assistenza alle persone con Sindrome di Emiplegia Alternante
R. Vavassori
Integrazione, esperienze, saperi, analisi e costruzione di buone prassi nelle Associazioni per le malattie rare: una ricerca sull'Associazione Sclerosi Tuberosa
V. M. Lapadula
La collaborazione tra associazioni di genitori e ricerca scientifica aiuta le malattie rare. La storia di proRETT ricerca.
R. Bernardelli, N. Landsberger
29 febbraio 2008... ripartiamo da qui
L. Beda
Rare, ma non per pochi; l'esperienza dell'Associazione "Mauro Baschiroto"
G. Baschiroto

- 15.30 Iniziative dal mondo della ricerca scientifica e della sanità
Moderatori: **G. D'Agnolo, B. Dallapiccola**

Interventi preordinati

Assistenza, formazione e ricerca per le malattie genetiche rare dell'età pediatrica
G. Andria

La Società Italiana di Neurologia (SIN) e le Malattie Neurologiche Rare
G. Siciliano

Screening neonatale delle malattie rare in spettrometria di massa tandem: risultati del primo studio pilota nel Lazio
C. Carducci

Il case management nella Sindrome di Prader-Willi: modello per le malattie rare
A. Crinò

Esperienza integrata diagnostico-assistenziale nel campo delle malattie rare: l'Anemia di Fanconi
A. Zatterale

Associazione di malati e SSN: un modello di cooperazione
G. Serra

Teleangiectasia emorragica ereditaria: un modello di presa in carico
C. Sabbà

Farmaci in pediatria
A. Ceci

- 16.40 *Collegamenti in Video-Conferenza con le iniziative delle Associazioni e delle Regioni*
- **Regione Lombardia**
- **Regione Toscana**
- **Regione Liguria**
- **Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare (Sardegna)**
- **Associazione Italiana Niemann Pick (Piemonte)**
- **Associazione Prader Willi (Calabria)**

- 17.30 Nuove Prospettive per un percorso comune
D. Taruscio

Nel corso della giornata sarà allestito nell'Antiaula Pocchiaro uno spazio espositivo dedicato alle malattie rare ed alle attività intraprese da Associazioni dei pazienti ed Istituzioni nazionali, regionali e locali.