

13^o
CONVEGNO

Patologia immune e malattie orfane 2010



**Centro Congressi
Torino Incontra**

Via Nino Costa, 8 - Torino

**Centro di Ricerche
di Immunopatologia e
Documentazione su Malattie Rare**

Struttura Complessa a Direzione
Universitaria di Immunologia Clinica
Direttore: *Dario Roccateello*

Torino
21-23 gennaio
2010

**Presidente
del Convegno**

Luigi Massimino Sena

**Comitato
Organizzatore**

Dario Roccatello
Mario Bazzan
Maria Tiziana Bertero
Simone Baldovino
Renato Carignola
Oswaldo Giachino
Erica Daina
Roberto Lala
Vittorio Modena
Daniela Rossi

**Comitato
Scientifico**

Mirella Alpa
Franco Aprà
Roberto Cavallo
Rita La Grotta
Galia Marincheva
Fabio Marletto
Elisa Menegatti
Luigi Minetti
Gaspere Montegrosso
Emanuela Napolitano
Carla Naretto
Paolo Rasmini
Alessandra Russo
Marco Spada
Antonella Vaccarino
Valerio Veglio

**Segreteria
Scientifica
CMID**

Rita Maria Bianco
Ilaria Lesmo
Tel. 011 2402056/3
Cell. 392 7695363

**Segreteria
Organizzativa**

SELENE Srl
Via G. Medici, 23 - 10143 Torino
Tel. 011/7499601 - Fax 011/7499576
E-mail: selene@seleneweb.com
Website: www.seleneweb.com



08.30 Registrazione partecipanti

PROGRAMMA UNIFICATO

08.45 Interventi delle Autorità

I SESSIONE

SINDROME HCV 10 ANNI DOPO “UP TO DATE”

Moderatori: *Vittorio Modena* (Torino)
Luigi Minetti (Milano)

09.30 Introduzione

Luigi Minetti (Milano)

09.50 Quadri istologici

Laura Barisoni (New York, USA)

10.10 Le manifestazioni reumatologiche

Luigi Di Matteo (Pescara)

10.30 Le manifestazioni gastroenterologiche

Floriano Rosina (Torino)

10.50 Discussione

11.00 Coffee Break

11.30 La patologia linfoproliferativa

Umberto Vitolo (Torino)

11.50 Le manifestazioni dermatologiche

Maria Grazia Bernengo (Torino)

12.10 Le manifestazioni renali

Alessandro Fornasieri (Milano)

12.30 Nuovi algoritmi terapeutici

Dario Roccatello (Torino)

12.50 Discussione

13.30 Intervallo

Sala Stampa 13.00 - 14.30

CORSO DI VIDEOCAPILLAROSCOPIA PERIUNGUEALE

Daniela Rossi (Torino)
Alberto Sulli (Genova)

Area 1 13.00 - 14.30

IL "PUNTO ON LINE" CASI COMPLESSI E PATOLOGIE RARE RICERCA BIBLIOGRAFICA VIA WEB

a cura di:
Mirella Alpa (Torino)

Area 2 13.00 - 14.30

PORTALE DELLE MALATTIE RARE DELLA REGIONE PIEMONTE Nuovi sviluppi

a cura di:
Ilaria Lesmo (Torino)

Area 3 13.00 - 14.30

ATTIVITÀ DEL CENTRO DI ASCOLTO DELLE MALATTIE RARE IncontRare - Torino

a cura di:
Giorgia Fenocchio (Torino)

Sala Mollino 13.00 - 14.30

RIUNIONE OPERATIVA GRUPPO UCTD

II SESSIONE

OMOCISTINURIA, IPEROMOCISTINEMIA, COAGULOPATIA: UN DILEMMA DIAGNOSTICO E TERAPEUTICO

Moderatori: *Marco Spada* (Torino)
Mario Bazzan (Torino)

- 14.30 Iperomocistinemia: basi biochimiche e diagnostica differenziale
Marco Spada (Torino)
- 14.50 Omocistinuria classica: una malattia pediatrica in medicina interna. Casi clinici emblematici
Giobatta Cavallero (Cuneo)
- 15.10 Cause genetiche di trombosi venosa profonda: la diagnosi di laboratorio
Maria Messina (Torino)
- 15.30 Iperomocistinemia moderata e rischio trombotico: quale terapia?
Piercarla Schinco (Torino)
- 15.50 Discussione

III SESSIONE

MODELLI DI STUDIO DI PATOLOGIA ONCOLOGICA A BASSA PREVALENZA

Moderatori: *Luigi Minetti* (Milano)
Dario Roccatello (Torino)

- 16.00 Progressione tumorale: nuovi possibili target terapeutici
Alessandra Gentile (Torino)
- 16.30 Tumori rari come modello di medicina traslazionale: il caso del carcinoma renale
Elena Ranieri (Foggia)
- 17.00 Discussione

IV SESSIONE

- 17.15 **MASTER DI II LIVELLO DELLE MALATTIE
RARE (Università di Torino)**

Discussant: *Domanica Taruscio* (Roma)

PROGRAMMA UNIFICATO

I SESSIONE

Moderatori: *Giovanni Giorgio Battaglia* (Catania)
Dario Roccatello (Torino)

09.30 **RISORSE DISPONIBILI E GARANZIE ASSISTENZIALI: MODELLI SOSTENIBILI**

Eleonora Artesio (Torino)
Massimo Russo (Palermo)

10.30 Discussione

11.00 Coffee Break

II SESSIONE

LE RETI: UN SISTEMA DIFFUSO E VICINO AI PAZIENTI

Moderatori: *Maria Maspoli* (Torino)
Domenica Taruscio (Roma)

11.30 Il sistema delle Reti in ambito europeo
Domenica Taruscio (Roma)

12.00 La rete per l'assistenza respiratoria domiciliare nell'età evolutiva
Elisabetta Bignamini (Torino)

12.15 La rete delle neuropsichiatrie infantili
Giampiero Vellar (Biella)

12.30 La rete di assistenza domiciliare
Silvio Venuti (Pinerolo)

12.45 La rete regionale dei servizi farmaceutici per la produzione e l'erogazione dei galenici
Paola Crosasso (Torino)

13.00 La rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
Simone Baldovino (Torino)

13.15 Discussione

13.30 Intervallo

III SESSIONE

APPROCCIO PSICOLOGICO E PSICOTERAPEUTICO ALLE PROBLEMATICHE DELLE MALATTIE RARE

14.30 La visione bio-psico-sociale dell'ICF nelle malattie rare: una ricerca
Giovanni Geninatti Neni (Torino)
Giorgia Fenocchio (Torino)

15.00 **TAVOLA ROTONDA**

Il pluralismo in psicologia nella diagnosi e cura delle malattie rare

Moderatori: *Elisabetta Bignamini* (Torino)

Intervengono: *Luciana Contuzzi* (Torino),
Giorgia Fenocchio (Torino), *Serena Forzano* (Torino),
Giovanni Geninatti Neni (Torino), *Enza Mastro* (Torino),
Marisa Manzon (Torino), *Cristiana Riso* (Torino),
Olga Sassu (Torino)

16.00 Discussione

IV SESSIONE

NEUROPSICHIATRIA INFANTILE E MALATTIE RARE IN PIEMONTE

L'APPROCCIO DEL NEUROPSICHIATRA INFANTILE ALLE MALATTIE RARE

Moderatori: *Paolo Rasmini* (Alessandria)
Dante Besana (Alessandria)

16.10 Aspetti epidemiologici e specificità della patologia "rara" in Neuropsichiatria Infantile
Laura Jarre (Torino)

16.30 La presa in carico NPI tra Ospedale e Territorio
Patrizia Dassi (Torino)

16.45 Discussione

EPILESSIA E MALATTIE RARE

Moderatori: *Giorgio Capizzi* (Torino)
Laura Jarre (Torino)

17.10 La sindrome di West e le Epilessie infantili precoci
Paolo Rasmini (Alessandria)

17.30 Epilessia e sindromi disgenetiche
Marco Rolando (Torino)

17.50 Discussione

I SESSIONE

I FARMACI BIOLOGICI NELLE MALATTIE IMMUNOMEDIATE SISTEMICHE E RENALI

Moderatori: *Antonello Pani* (Cagliari)
Dario Roccatello (Torino)

- 09.00 Il Rituximab nella sindrome nefrosica: opinioni a confronto
Discussant: *Rosanna Coppo* (Torino)
Fernando Fervenza (Rochester - USA)
Giuseppe Remuzzi (Bergamo)
- 10.10 L'impiego del Rituximab nel LES
Gian Domenico Sebastiani (Roma)
- 10.30 L'impiego del Belimumab nel LES
Andrea Doria (Padova)
- 10.50 *Esperienza monocentrica CMID*
- 10.55 Discussione
- 11.00 Coffee break
- 11.30 I farmaci biologici nelle vasculiti: esperienze nazionali e internazionali
Fernando Fervenza (Rochester - USA)
Alessandro Amore (Torino), *Gina Gregorini* (Brescia)
- 12.35 *Esperienza monocentrica CMID*
- 12.40 I farmaci biologici nella sclerodermia
Pierantonio Ostuni (Padova)
- 13.00 I farmaci biologici nella sindrome di Sjögren
Claudio Vitali (Livorno)
- 13.15 Discussione
- 13.30 Intervallo

Sala Stampa 13.00 - 14.30

CORSO DI VIDEOCAPILLAROSCOPIA PERIUNGUEALE

Daniela Rossi (Torino)
Alberto Sulli (Genova)

Area 1 13.00 - 14.30

IL "PUNTO ON LINE" CASI COMPLESSI E PATOLOGIE RARE RICERCA BIBLIOGRAFICA VIA WEB

a cura di:
Mirella Alpa (Torino)

Area 2 13.00 - 14.30

PORTALE DELLE MALATTIE RARE DELLA REGIONE PIEMONTE Nuovi sviluppi

a cura di:
Ilaria Lesmo (Torino)

Area 3 13.00 - 14.30

ATTIVITÀ DEL CENTRO DI ASCOLTO DELLE MALATTIE RARE IncontRare - Torino

a cura di:
Giorgia Fenocchio (Torino)

**II SESSIONE
FARMACI BIOLOGICI
ED EVENTI AVVERSI**

Moderatori: *Franco Aprà* (Torino)
Gaspare Montegrosso (Torino)

- 14.30 Patologia iatrogena da farmaci biologici
Stefano Bombardieri (Pisa)
- 14.50 Informazione sugli effetti iatrogeni dei farmaci biologici dal registro Lorhen
Carlo Maurizio Montecucco (Pavia)
- 15.10 Farmaci biologici e sistema nervoso: nuove e vecchie conoscenze
Roberto Cavallo (Torino)
- 15.30 Farmaci biologici e malattie cardiovascolari
Piercarlo Sarzi Puttini (Milano)
- 15.50 Farmaci anti TNF e tubercolosi
Valerio Veglio (Torino) e *Vittorio Modena* (Torino)
- 16.10 Discussione

**III SESSIONE
FARMACI BIOLOGICI E MALATTIE RARE**

Moderatori: *Piero Stratta* (Novara)
Luigi Minetti (Milano)

- 16.30 I farmaci biologici nelle sindromi autoinfiammatorie sistemiche
Leonardo Punzi (Padova)
- 17.00 Il Rituximab nel trattamento della Porpora Trombotica Trombocitopenica
Erica Daina (Bergamo)
- 17.30 Discussione

**ETICA E PLURALISMO:
L'INNOVAZIONE MEDICA
ED IL PARADIGMA BIOETICO****I SESSIONE
PLURALISM, SUBJECTIVIZATION
AND OPTIMIZATION IN MEDICINE**

Moderatori: *Roberto Lala* (Torino)
Maurizio Mori (Torino)

- 09.00 The pluralistic ethical scenario in western societies
Hugo Tristram Engelhardt (Houston - USA)
- 10.00 New possibilities in medicine and new ethical choices
John Harris (Manchester - UK)
- 11.00 Coffee Break
- 11.15 Remarks by discussants
Jean-Yves Goffi (Grenoble - France)
Maurizio Balistreri (Torino)
Andrea Borghini (New York - USA)
- 12.15 General discussion
- 13.15 Conclusions
Maurizio Mori (Torino)
- 13.30 Intervallo

**II SESSIONE
SCELTE ETICHE DI INIZIO VITA**

Moderatori: *Tiziana Bertero* (Torino)
Vittorio Modena (Torino)

- 14.30 La medicina perinatale: previsione e rischio
Cecilia Tibaldi (Torino)
Gianbattista Ferrero (Torino)
Cristiana Marchese (Torino)
Ilaria Lesmo (Torino)
- Trattamento del grave pretermine: dove inizia l'accanimento?
Maria Serenella Pignotti (Firenze)
Paolo Arosio (Monza)
Luca Nave (Torino)
Anna Sartorio (Torino)
- 17.40 Discussione

SINDROME DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI: NUOVE ACQUISIZIONI LABORATORISTICHE, CLINICHE E ORGANIZZATIVE

Moderatori: *Mario Bazzan* (Torino)
Renato Carignola (Torino)

09.00 Revisione dei criteri diagnostico-laboratoristici dell'APS
Vittorio Pengo (Pavia)

09.30 Raccomandazioni ed algoritmi assistenziali del Consorzio Interregionale APS e proposte future
Tiziana Maria Bertero (Torino)

09.50 Ipertensione polmonare, endoarteriectomia e anticorpi antifosfolipidi
Andrea D'Armini (Pavia)

10.20 Discussione

10.30 **Consegna del Premio Kedrion**

10.40 **LA SINDROME DI BECKWITH-WIEDEMANN
COME MODELLO DI PREVENZIONE
ONCOLOGICA**

a cura di: *Margherita Cirillo Silengo* (Torino)
Barbara Pasini (Torino)
Gianbattista Ferrero (Torino)

11.00 Coffee Break

UP TO DATE DELLE ATTIVITÀ CONSORTILI DELLA RETE DELLE MALATTIE RARE DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D'AOSTA

Moderatore: *Dario Roccatello* (Torino) e
Tiziana Maria Bertero (Torino)

11.30 con: *Raffaele Pellerito* (Torino)
Carlo Albera (Torino)
Daniele Cassano (Torino)
Maria Pia Chieroni (Torino) e
Elodie Stasi (Torino)
Ugo Ramenghi (Torino)

UVEITI: ESPERTI A CONFRONTO

Moderatori: *Federica Machetta* (Torino)
Renato Carignola (Torino)
Mirella Alpa (Torino)

12.00 Uveiti: Approccio Multidisciplinare
Bruno Oldani (Torino)

12.20 Uveiti ad eziologia infettiva
Valeria Ghisetti (Torino), *Savino D'Amelio* (Torino),
Marilisa Manea (Torino)

12.40 Uveiti in patologie sistemiche
Enrico Fusaro (Torino), *Guido Caramello* (Cuneo)

13.00 Uveiti in età pediatrica
Silvana Martino (Torino), *Gabriella D'Alonzo* (Torino)

13.20 Discussione

MALATTIE OSSEE RARE IN ETÀ PEDIATRICA: DALLA BIOLOGIA AL TRATTAMENTO

Moderatori: *Antonio Andreacchio* (Torino)
Roberto Lala (Torino)

I parte

Patogenesi e diagnostica

09.00 Cellule staminali ossee: aspetti biologici e potenzialità terapeutiche
Mara Riminucci (Roma)

09.30 Aspetti genetici delle patologie ossee
Gabriella Restagno (Torino)

10.00 Inquadramento radiologico delle patologie ossee rare in età pediatrica
Claudio Defilippi (Torino)

10.30 Discussione

11.00 Coffee Break

II parte

Trattamento

11.30 Trattamenti medici in osteologia pediatrica
Patrizia Matarazzo (Torino)

12.00 Intervento preordinato
Osteonecrosi mandibolare da bisfosfonati in pediatria
Patrizia Defabianis (Torino),
Massimiliano Tordella (Torino)

12.15 Trattamenti ortopedici in osteologia pediatrica
Ernesto Ippolito (Roma)

12.45 Discussione

13.15 Conclusioni

QUOTE DI ISCRIZIONE (IVA inclusa)

• Medico Chirurgo	Euro 60,00
• Biologo	Euro 60,00
• Farmacista	Euro 60,00
• Infermiere Professionale	Euro 30,00
• Infermiere Pediatrico	Euro 30,00
• Psicologo	Euro 30,00
• Tecnico di laboratorio biomedico	Euro 30,00
• Giornata singola	Euro 30,00
• Studenti e Specializzandi	Gratuito

La quota di iscrizione comprende:

- partecipazione ai lavori scientifici
- kit congressuale con materiale bibliografico
- attestato di partecipazione
- coffee break

Le iscrizioni saranno accettate fino ad esaurimento dei posti disponibili in ogni sala.

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

Per l'iscrizione si prega di compilare la Scheda di Iscrizione allegata e inviarla alla Segreteria Organizzativa unitamente al pagamento della quota di iscrizione, che potrà essere effettuato mediante:

- assegno bancario o circolare non trasferibile
- bonifico bancario

CANCELLAZIONI

In caso di rinuncia, da comunicarsi per iscritto, verrà rimborsato al termine del Congresso il 50% della quota versata. Dopo tale termine non verrà effettuato alcun rimborso.

CREDITI ECM

Sala Cavour

- Medico Chirurgo e Biologo *in fase di accreditamento*
- Farmacista *in fase di accreditamento*
- Tecnico di Laboratorio *in fase di accreditamento*

Sala Giolitti

- Medico Chirurgo *in fase di accreditamento*
- Infermiere Professionale *in fase di accreditamento*
- Infermiere Pediatrico *in fase di accreditamento*
- Psicologo *in fase di accreditamento*

CMID

Centro di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare
Struttura Complessa a Direzione Universitaria di Immunologia Clinica

Direttore: *Dario Roccatello*

Coordinamento Interregionale Rete Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Ospedale Giovanni Bosco - Azienda Sanitaria Locale TO2
Piazza del Donatore di Sangue, 3 - 10154 Torino
Tel. 011 2402053 /2056 - Fax 011 2402052

In collaborazione con:

- Istituto Superiore di Sanità - Roma
- Assessorato alla Salute Regione Piemonte - Torino
- Scuola di Specializzazione di Patologia Clinica Università degli Studi - Torino
- Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri Centro di Ricerche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò - Ranica (BG)
- Società per lo Studio delle Malattie Rare - Torino
- SC Endocrinologia - ASO OIRM - S. Anna Ospedale Infantile Regina Margherita - Torino
- SSD Immunologia Clinica e Allergologia ASO Mauriziano Umberto I - Torino
- SCU Medicina Interna 1 - Day Hospital AOU S. Luigi Gonzaga - Orbassano (TO)

Scheda di iscrizione

13° CONVEGNO

Patologia immune e malattie orfane

Torino, 21-23 gennaio 2010



Compilare in stampatello e restituire **entro il 28/12/2009**
alla Segreteria Organizzativa: **SELENE Srl** - Via G. Medici 23 - 10143 Torino
Fax 011/7499576 - E-mail: selene@seleneweb.com

Cognome _____

Nome _____

Via _____

Città _____

CAP _____ Prov. _____

Tel. _____

Fax _____

E-mail _____

C.F. _____

P.I. _____

Istituto/Ospedale _____

- Iscrizione:**
- | | |
|---|------------|
| <input type="checkbox"/> Medico Chirurgo | Euro 60,00 |
| <input type="checkbox"/> Biologo | Euro 60,00 |
| <input type="checkbox"/> Farmacista | Euro 60,00 |
| <input type="checkbox"/> Infermiere Professionale | Euro 30,00 |
| <input type="checkbox"/> Infermiere Pediatrico | Euro 30,00 |
| <input type="checkbox"/> Psicologo | Euro 30,00 |
| <input type="checkbox"/> Tecnico di laboratorio biomedico | Euro 30,00 |
| <input type="checkbox"/> Giornata singola | Euro 30,00 |
| <input type="checkbox"/> Studente - Specializzando | gratuito |

- Pagamento:**
- Allego assegno bancario o circolare
non trasferibile intestato a **SELENE Srl**
- Allego ricevuta bonifico bancario effettuato su
SELENE Srl - Coordinate bancarie:
IBAN IT02 N030 6901 0481 0000 0062 675

Selene Srl garantisce la possibilità di richiedere gratuitamente e in ogni momento la rettifica o la cancellazione dei dati o opporsi al loro utilizzo scrivendo a: SELENE Srl - Via Medici, 23 - 10143 Torino. I dati anagrafici da Lei indicati potranno essere utilizzati per l'invio di materiale informativo, pubblicitario o promozionale, nonché per il compimento di analisi di mercato e di elaborazione statistiche da parte di Selene Srl.
Se non desidera ricevere altre proposte barri questa casella (Legge 675/96)

SELENE Srl
Via G. Medici 23
10143 TORINO

13° CONVEGNO
**Patologia immune
e malattie orfane**
Torino, 21-23 gennaio 2010

14^o CONVEGNO

Patologia immune e malattie orfane

2011

- **Medicina della complessità**
- **Le neurofibromatosi**
- **Malattie linfoproliferative e autoimmunità**

