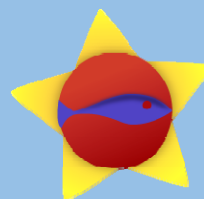


## PRESENTATION OF THE MEETING

This meeting will be held in the context of a European project focused on the management of genodermatoses, "Together Against Genodermatoses" (TAG). The goal of the event is to define the best available strategy for patients daily life: health care, nursing care and social care will be taken into consideration. In order to provide advanced care to children and their families and guarantee continuity of care, all actors involved in this process have been invited to participate: patients, Patients Associations, Scientific Societies, Doctors and Nurses from different countries, and Public Authorities.

Under the Patronage of :

- **SIP** (Società Italiana di Pediatria)
- **FIMP** (Federazione Italiana Medici Pediatri)
- **ADOI** (Associazione Dermatologi Ospedalieri Italiani)
- **SIDERP** (Società Italiana di Dermatologia Pediatrica)
- **SIDEMAST** (Società Italiana di Dermatologia Medica, Chirurgica, Estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse )
- **ACP** (Associazione Culturale Pediatri)
- **DDI** (Donne Dermatologhe Italiane)



**TOGETHER AGAINST  
GENODERMATOSES**



**FONDATION  
RENE TOURAINE**



Istituto Dermopatico  
dell'Immacolata  
**Istituto di Ricovero e Cura  
a Carattere Scientifico**

**Continuità assistenziale dei pazienti affetti da  
genodermatosi  
Rete ospedale – territorio**

**Continuity of care to patients affected by  
Genodermatoses  
Hospital network - Territory**

Rome, November 17, 2011

Aula Salviati  
Piazza Sant'Onofrio, 4



**Bambino Gesù**  
OSPEDALE PEDIATRICO

## GENERAL INFORMATION

### HONORARY COMMITTEE

Giuseppe PROFITI, President  
Bruno DALLAPICCOLA, Scientific Director  
Massimiliano RAPONI, Chief Medical Officer

Bambino Gesù Children's Hospital

### LOCAL ORGANIZERS

May EL HACHEM  
Giovanna ZAMBRUNO

### SCIENTIFIC COMMITTEE

Annalisa CIASULLI  
Andrea DIOCIAIUTI  
Loredana GIRALDI  
Ermenegilda LATELLA  
Tiziana SURRENTI

### DATE AND VENUE

November 17, 2011  
Aula Salviati  
Bambino Gesù Children's Hospital , Rome

### Continuing Medical Education (CME):

Italian CME credits have been requested to the Ministry of Health for Physicians, Nurses and Psychologists.

### REGISTRATION

No registration fee is required.  
Registration form should be sent to the Organizing Secretariat by fax (+39 06 68592443)

### LOCAL ORGANIZING SECRETARIAT

Ufficio Organizzazione Eventi  
Coordinamento Missioni Internazionali ed Eventi (CMIE)  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù  
Piazza S. Onofrio, 4 – 00165 Roma  
Tel: +39.066859.2290/2294/2411/3768 Fax:+39.066859.2443  
E-mail: congressi@opbg.net  
www.ospedalebambinogesu.it

**The Conference languages will be English and Italian  
Simultaneous interpretation will be provided for all sessions**

## CHAIRMEN AND SPEAKERS

Elisabetta Andreoli  
Andrea Bartuli  
Daniela Caravillani  
Annalisa Ciasulli  
Luigi Dall'Oglio  
Andrea Diociaiuti  
May El Hachem  
Paola Facchin  
Renza Galluppi  
Valerio Manzi  
Anna Martinez  
Carol Mason  
Giuseppe Mele  
Jemima Mellerio  
Mauro Paradisi  
Serafino Pontone Gravaldi  
Lynne Hubbard  
Massimiliano Raponi  
Laura Reali  
Gianluca Tadini  
Alberto G. Ugazio  
Alberto Villani  
Giovanna Zambruno

## SCIENTIFIC PROGRAMME

### Thursday, November 17

08.00	Iscrizione Registration
08.30	Apertura lavori Opening Session <i>M. El Hachem, G. Zambruno</i>
09,00 -11,00	Approccio multidisciplinare ai pazienti affetti da genodermatosi Multidisciplinary approach to patients affected by genodermatoses <i>Chairmen: G. Zambruno, G. Mele, M. Raponi</i>
09.00	Testimonianza della mamma di un paziente con Epidermolisi Bollosa (EB) Testimony of an EB patient's mother <i>Daniela Caravillani, Valerio Manzi</i>
09,20	Il ruolo del pediatra di famiglia nella gestione di un bambino con malattia rara The family pediatrician role in the management of a child affected by a rare disease <i>L. Reali</i>
09,40	Approccio multidisciplinare ai pazienti con EB: esperienza dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù The multidisciplinary approach to EB patients: Bambino Gesù Children's Hospital experience <i>M. El Hachem, A. Ciasulli</i>
10,00	Inaugurazione Welcome to Participants <i>Prof. G. Profiti</i>
10,30	Approccio multidisciplinare ai pazienti con NF1: esperienza Università di Milano A model of multidisciplinary approach to patients with NF1: University of Milan experience <i>G. Tadini</i>
10,45	Approccio multidisciplinare ai pazienti con ittiosi: esperienza dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù The multidisciplinary approach of patients affected by ichthyosis: Bambino Gesù Children's Hospital experience <i>A. Diociaiuti</i>

11,00	<p>Discussione Discussion</p>	16,30	<p>- <u>Dietetico</u> Dietician L. Hubbard</p>
11.15	Coffee break	17.00	<p>- <u>Psicologico</u> Psychological E. Andreoli</p>
11.30 – 14.00	<p>Continuità terapeutica dei pazienti affetti da malattie rare Continuity of care to patients affected by rare diseases Chairmen: P. Facchin, R. Galluppi, A. G. Ugazio</p>	17,30	<p>Discussione Discussion</p>
11,45	<p>Approccio multidisciplinare ai pazienti con EB: esperienza del GOSH The multidisciplinary approach of EB patients: GOSH experience J. Mellerio</p>	18.00	<p>Correzione dei quiz e chiusura lavori Evaluation Test and closing remarks</p>
12,00	<p>Il ruolo delle Società Scientifiche nella gestione delle malattie rare The role of Scientific Societies in the management of rare diseases A. Bartuli, M. Paradisi, S. Pontone Gravaldi, G. Zambruno</p>		
12.40	<p>Il ruolo delle Associazioni dei pazienti nella gestione delle malattie rare The role of Patients' Associations in the management of rare diseases R. Galluppi</p>		
13,00	<p>Gestione dei pazienti con genodermatosi: luci e ombre Care of patients with genodermatoses: Lights and shadows P. Facchin</p>		
13,20	<p>Discussione Discussion</p>		
14,00	<p>Pranzo Lunch</p>		
15,30 -18,00	<p>Approccio <u>multidisciplinare</u> ai pazienti con EB The multidisciplinary approach to EB patients Chairmen: A. Villani, L. Dall'Oglio, G. Tadini</p>		
15.30	<p>- <u>Pediatrico</u> Pediatric A. Martinez</p>		
16.00	<p>- <u>Odontoiatrico</u> Dental care C. Mason</p>		