

# IL RENE NELLE MALATTIE RARE (e dintorni...)



**Piacenza, 26 Settembre 2014**

**Sede:**  
**Cappella Ducale**  
**Musei Civici di Palazzo Farnese**  
**Piazza Cittadella, 29 - Piacenza**





# PRESENTAZIONE



*Le malattie rare, dette anche “orfane”, sono per definizione poco frequenti e spesso anche poco conosciute, poco studiate e hanno scarse possibilità di una terapia adeguata.*

*Negli ultimi tempi, per fortuna, si parla più frequentemente di malattie rare, con una maggior attenzione da parte dei clinici, delle istituzioni, dell’opinione pubblica e delle industrie farmaceutiche.*

*Il coinvolgimento renale nell’ambito delle malattie rare, nell’incontro che Piacenza avrà la fortuna di ospitare, sarà il filo comune che collegherà patologie tra loro molto diverse, che nel rene vedono il primo organo bersaglio o quello maggiormente interessato dell’attività della malattia.*

*Il nefrologo, abituato a vedere, in scarsi e a volte sfumati segni, il possibile interessamento d’organo, può essere lo specialista in grado di correlare un corredo di segni e sintomi a volte molto disparati e a dare un “nome” alla patologia.*

*Il pronto riconoscimento di questi sintomi, e la corretta diagnosi dovuta soprattutto agli enormi passi in avanti fatti dalla genetica, possono consentire di utilizzare le avanzate terapie oggi disponibili in molti Centri Ospedalieri che possono anche contare su molti network di scambio delle conoscenze. Purtroppo i costi economici di queste cure sono spesso molto elevati, ma consentono di cambiare radicalmente il decorso della malattia, migliorare di molto la qualità di vita dei pazienti, e di rallentare o invertire la progressione del danno.*

*La grande esperienza e l’autorevolezza dei relatori che parteciperanno a questo incontro, consentirà a tutti i partecipanti di essere aggiornati sulle più recenti novità diagnostiche e terapeutiche e di avere una fotografia su quello che la ricerca nei prossimi anni permetterà di ottenere in questo campo.*

*Sperando che l’incontro sia occasione di scambio di esperienze ed informazioni utili, ringrazio tutti per la partecipazione, e mi auguro che al termine dell’incontro possiate portare a casa nozioni utili per la gestione quotidiana dei nostri pazienti.*

*Arrivederci a Piacenza*

**Roberto Scarpioni**

# PROGRAMMA SCIENTIFICO



**Venerdì, 26 Settembre 2014**

**8.30** Registrazione dei partecipanti / *Welcome coffee*

**9.00** INTRODUZIONE ALL'INCONTRO  
*Roberto Scarpioni*

**9.20** IL PUNTO DI VISTA DELLE ISTITUZIONI:  
Regione Emilia Romagna  
*Elisa Rozzi, Matteo Volta*

**9.40** **Interessamento del rene nelle malattie rare:  
la sindrome di Bardet Biedel**  
*Giovanbattista Capasso*

**10.00** **La sindrome emolitico-uremica**  
*Arrigo Schieppati*

**10.20** *discussione*

## **I SESSIONE**

Moderatori: *Orso Maria Lucherini, Giacomo Biasucci*

**10.40** **Sindromi auto-infiammatorie: dal laboratorio alla clinica**  
*Luca Cantarini*

**11.00** **Indizi ed insidie nella diagnosi delle enzimopatie  
lisosomiali in pediatria**  
*Donato Rigante*

**11.20** *discussione*

**11.40** *Pausa caffè*

## II SESSIONE

Moderatori: *Antonio Santoro, Gianni Cappelli*

- 12.10 Malattie cistiche renali:  
Von Hippel-Lindau Disease - A Multidiscipline Challenge**  
*Hartmut Neumann*
- 12.30 La malattia renale policistica autosomica dominante**  
*Piero Ruggenti*
- 12.50 discussione**
- 13.15 Colazione di lavoro**

## III SESSIONE

Moderatori: *Sonia Pasquali, Roberto Scarpioni*

- 14.30 Interessamento renale in corso di amiloidosi AA**  
*Laura Obici*
- 14.50 Vasculiti ANCA-associate**  
*Gina Gregorini*
- 15.10 discussione**

## IV SESSIONE

Moderatori: *Carlo Buzio, Sergio Stefoni*

- 15.30 La Fibrosi retroperitoneale**  
*Augusto Vaglio*
- 15.50 La malattia di Fabry**  
*Renzo Mignani*
- 16.10 La malattia rara: una storia di vita**  
*Giordana Dordoni*
- 16.30 discussione**
- 17.00 Conclusioni**  
*Roberto Scarpioni*  
*Chiusura del Convegno*

# RELATORI / MODERATORI



**Giacomo Biasucci**, U.O. Pediatria, Dipartimento Materno Infantile, AUSL, Piacenza

**Carlo Buzio**, Dipartimento di Clinica Medica, Nefrologia e Scienza della Prevenzione,  
Università di Parma

**Luca Cantarini**, Centro di Ricerca delle malattie sistemiche autoimmuni ed  
autoinfiammatorie, U.O. Reumatologia, Policlinico Le Scotte, Università di Siena

**Giovanbattista Capasso**, Dipartimento di Nefrologia, Università Federico II, Napoli

**Gianni Cappelli**, Nefrologia Dialisi e Trapianto, Università di Modena

**Giordana Dordoni**, Psicologa, Ospedale "G. da Saliceto", Piacenza

**Gina Gregorini**, U.O. Nefrologia Dialisi Trapianto, Spedali Civili, Università di Brescia

**Orso Maria Lucherini**, Centro di Ricerca delle malattie sistemiche autoimmuni ed  
autoinfiammatorie, U.O. Reumatologia, Policlinico Le Scotte, Università di Siena

**Renzo Mignani**, U.O. Nefrologia Dialisi, Ospedale degli Infermi, Rimini

**Hartmut Neumann**, Medizinische Universitätsklinik, Freiburg, Germany

**Laura Obici**, Dipartimento di Medicina Diagnostica, Fondazione IRCCS  
Policlinico San Matteo, Pavia

**Sonia Pasquali**, Divisione di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Civile, Reggio Emilia

**Donato Rigante**, Istituto di Pediatria, Università Cattolica Sacro Cuore, Roma

**Elisa Rozzi**, Servizio Presidi Ospedalieri, Direzione Generale Sanità e Politiche sociali,  
Regione Emilia Romagna

**Piero Ruggenti**, Divisione di Nefrologia e Dialisi, Ospedali Riuniti di Bergamo, Centro  
delle Malattie Rare Daccò, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Bergamo

**Antonio Santoro**, Divisione di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Malpighi, Bologna

**Roberto Scarpioni**, U.O. Nefrologia Dialisi, Ospedale "G. da Saliceto", Piacenza

**Arrigo Schiepati**, Dipartimento di Medicina, USD Malattie Rare, AO Papa Giovanni  
XXIII, Bergamo

**Sergio Stefoni**, Dipartimento di Medicina Interna, dell'Invecchiamento e Malattie  
Nefrologiche, U.O. Nefrologia Dialisi e Trapianto, Policlinico Sant'Orsola, Bologna

**Augusto Vaglio**, Dipartimento di Clinica Medica, Nefrologia e Scienza della Prevenzione,  
Università di Parma

**Matteo Volta**, Servizio Presidi Ospedalieri, Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali,  
Regione Emilia Romagna

# INFORMAZIONI GENERALI



## Sede

Cappella Ducale - Musei Civici di Palazzo Farnese  
Piazza Cittadella, 29 - Piacenza

La partecipazione al Convegno non prevede quota alcuna di iscrizione. È comunque necessario compilare l'allegata scheda di adesione e inviarla alla Segreteria Organizzativa: **New OMNIA Meeting & Congressi srl** - Via Torino, 29 00184 Roma - Fax 06.4815339  
E-mail: [cpetta@newomniameeting.com](mailto:cpetta@newomniameeting.com)

## Crediti ECM

Il Convegno partecipa al programma ECM - Educazione Continua in Medicina per le seguenti categorie: Nefrologia, Pediatria, Reumatologia, Cardiologia, Neurologia, Internistica, Genetistica, Laboratorista Sulla base del regolamento applicativo approvato dalla CNFC, la **New OMNIA Meeting & Congressi** (Provider n. 4017) ha assegnato al Convegno **n. 6** Crediti Formativi.

All'atto della registrazione ogni partecipante riceverà il questionario relativo all'accreditamento che dovrà compilare e riconsegnare alla Segreteria al termine del Convegno.

Gli attestati ECM saranno inviati al termine delle procedure ministeriali.

## Segreteria Organizzativa e Provider ECM

**New OMNIA Meeting & Congressi srl**



Via Torino, 29 - 00184 Roma

Tel. 06/48.71.366 - Fax 06/48.15.339

[cpetta@newomniameeting.com](mailto:cpetta@newomniameeting.com)

## Parcheggio

Da Piazza Cittadella si entra all'interno del cortile di Palazzo Farnese dove è possibile parcheggiare. Lo spazio parcheggio sarà indicato da apposito cartello con assistenza di personale dedicato.

## Segreteria Organizzativa e Provider ECM



### **Roma**

**New OMNIA** Meeting & Congressi Srl  
Via Torino, 29 - 00184 Roma  
Tel. 06.4871366 - Fax 06.4815339  
[cpetta@newomniameeting.com](mailto:cpetta@newomniameeting.com)

### **Milano**

**New OMNIA** Meeting & Congressi Srl  
Via Vincenzo Monti, 52 - 20100 Milano  
Tel. 02.48519325 - Fax 02.48009397  
[info@newomniameeting.com](mailto:info@newomniameeting.com)