

CONVEGNO

Malattie Rare



IV Incontro Regionale

Direttore Scientifico
Dott.ssa Maria Lucia Di Nunzio

sabato 25 ottobre 2014
Grand Hotel Rinascimento - Campobasso



PROGRAMMA

- Ore 8.30** **Registrazione dei Partecipanti**
Moderatore Enrica Cefaratti
- Ore 9.15 - 9.30** **Introduzione. Il Centro Regionale Malattie Rare**
Dott.ssa Maria Lucia Di Nunzio
- Ore 9.30 - 10.00** **Il Registro Nazionale delle Malattie Rare**
Dott.ssa Domenica Taruscio
- Ore 10.00- 10.20** **La Malattia di Fabry in età pediatrica**
Prof. Giancarlo Parenti
- Ore 10.20- 10.40** **L'adulto e la Malattia di Fabry**
Prof. Antonio Pisani
- Ore 10.40- 11.00** **Discussione**
- Ore 11.00- 11.30** **Le mucopolisaccaridosi**
Prof.ssa Ebba Buffone
- Ore 11.30- 11.50** **La Corea di Huntington**
Prof. Ferdinando Squitieri
- Ore 11.50- 12.10** **Problematiche relative all'erogazione dei farmaci:
i farmaci off-label, i farmaci esteri e i galenici**
Dott.ssa Antonella Lavalle
- Ore 12.10- 12.30** **La Programmazione regionale delle Malattie Rare**
Dott. Michele Colitti
- Ore 12.30- 13.00** **La Persona con Malattia Rara e l'autodeterminazione di comunità**
Dott.ssa Renza Barbon Galluppi
- Ore 13.00- 13.30** **Discussione**
- Ore 13.30- 15.00** **Colazione di lavoro**
- Ore 15.00- 16.00** **Attualità su: "Screening metabolici neonatali, il ruolo del clinico
e del laboratorio"**
Prof. Carlo Dionisi Vici, Dott.ssa Claudia Carducci
- Ore 16.00- 16.30** **Discussione**
- Ore 16.30- 17.30** **Tavola Rotonda dei Rappresentanti dei Malati Rari**
- Ore 17.30- 18.00** **Consegna test di apprendimento**

RELATORI e Moderatore

Renza Barbon Galluppi Presidente UNIAMO F.I.M.R. Onlus

Edda Buffone Dirigente UOC di Neurologia Ospedale di Bussolengo (VR)

Claudia Carducci Dirigente Servizio Malattie Genetico-Metaboliche Policlinico Umberto I Roma

Enrica Cefaratti Giornalista redattore TGR 3 Molise

Michele Colitti Direttore Servizio Veterinaria e Sicurezza Alimentare

Carlo Dionisi Vici Direttore UOC Patologia Metabolica Ospedale Bambin Gesù Roma

Maria Lucia Di Nunzio Coordinatore Centro Malattie Rare - Direttore U.O.C. Pediatria P.O. Campobasso

Antonella Lavalle Responsabile Servizio Assistenza Sanitaria e Farmaceutica Assessorato alle Politiche per la Salute Campobasso

Giancarlo Parenti Prof. Associato Dipartimento di Pediatria Università Federico II Napoli

Antonio Pisani Dirigente Medico Dipartimento di Patologia Sistemica Università Federico II Napoli

Ferdinando Squitieri Direttore Centro di Neurogenetica e Malattie Rare IRCCS Neuromed Pozzilli (IS)

Domenica Taruscio Direttore Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità Roma

Segreteria scientifica:

Dott.ssa Ornella Caputo, Dott.ssa Deborah Chiarullo, Dott.ssa Tiziana Presutti, Coordinatrice
Giovanna Lonardo

Segreteria organizzativa:

Promo&20, via Principe di Piemonte, 131/Y, Campobasso, tel./fax 0874.63319, cell. 393.332977
- 342.7050205, info@promoeventi.it - www.promo-eventi.it

Provider ECM:

Motus Animi, tel. 0832.521300 - fax 0832.1653000 - cell. 393.9774942, motusanimi@hotmail.it -
www.motusanimi.com

Codice di riferimento Evento ECM RES n. 2112 - 102445, accreditato per n. 100 partecipanti, 7 crediti formativi ECM.

Discipline: Farmacia Ospedaliera; Farmacia Territoriale; Biologo, Logopedista; Psicologia; Cardiologia; Dermatologia e Venereologia; Gastroenterologia; Genetica Medica; Malattie dell'apparato respiratorio; Nefrologia; Neurologia; Neuropsichiatria infantile; Pediatria; Chirurgia Generale; Ginecologia e Ostetricia; Oftalmologia; Otorinolaringoiatria; Anestesia e Rianimazione; Patologia Clinica (Laboratorio di Analisi Chimico-Cliniche e Microbiologia, Centro Trasfusionale); Medicina Generale (Medici di famiglia); Pediatria (Pediatri di libera scelta); Infermiere Pediatrico; Fisioterapista; Infermiere; Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva; Dietista; Ostetrica/o; Tecnico di Neurofisiopatologia.

Si ringraziano per la collaborazione:


A SANOFI COMPANY


BioMarin Europe Ltd



Scheda di iscrizione

(si prega di scrivere in stampatello)

Cognome e nome

Luogo e data di nascita

Codice fiscale

Professione

Disciplina

Ente

Divisione/Reparto

Cap Città Prov.....

Tel.

E-mail

La presente scheda di iscrizione dovrà essere inviata entro e non oltre il giorno 15 ottobre, corredata del mod. 2, solo per il personale ASREM (autorizzazione del dirigente U.O. di appartenenza), **via fax al n. 0874.63319 - via email all'indirizzo info@promoeventi.it oppure compilando la scheda on-line sul sito www.promoeventi.it**

Informativa ai sensi dell'Art. 13 del D.Lgs 196/2003

(Codice in materia di protezione dei dati personali - Privacy)

I dati personali verranno trattati ai fini delle operazioni di segreteria relative all'iscrizione al Corso per l'erogazione dei servizi connessi (Crediti ECM). L'autorizzazione al trattamento dei Vostri dati è obbligatoria e, in sua assenza, non sarà possibile procedere con le operazioni di iscrizione. Al riguardo, sono garantiti i diritti sanciti dall'Art. 7 del Decreto Legislativo 196/2003. I dati verranno comunicati esclusivamente al Ministero della Salute per l'espletamento della pratica ECM. Non verranno comunicati ad alcuna società commerciale.

Firma per accettazione.....

Data.....