



**Rare Disease Day**<sup>®</sup>

Giorno dopo giorno, mano nella mano di tutte le persone coinvolte, per unire le forze e trovare soluzioni comuni, promuovere la ricerca, le cure, le risorse ed i servizi.

**I NEFROLOGI UMBRI  
INSIEME PER RIFLETTERE**

sulla necessità di costruire una rete scientifica, di ricerca ed assistenzialità intorno a soggetti che possono essere affetti da malattie renali rare.



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI  
DI PERUGIA



Regione Umbria

**SABATO  
28 FEBBRAIO 2015**

OSPEDALE SANTA MARIA  
DELLA MISERICORDIA

**Sala del Triangolo**  
(Piano -2) **ore 9-13,30**



**Giornata delle  
Malattie Rare**

FOCUS SUL  
COINVOLGIMENTO  
RENALE

ECM regionale, in corso di accreditamento

# Giornata delle Malattie Rare

## FOCUS SUL COINVOLGIMENTO RENALE

Le malattie rare, poco frequenti se prese singolarmente, hanno in realtà un impatto notevole nella vita del soggetto colpito, nella realtà sanitaria e scientifica. Il coinvolgimento renale nell'ambito delle malattie rare sarà, in questa occasione, il nesso comune che collegherà patologie diverse, specialisti di varie branche nell'intento di costruire percorsi comuni e migliorare le cure dei soggetti colpiti.

### P R O G R A M M A

#### 8.45-9 Iscrizione e registrazione

#### 9.00 **Saluto delle Autorità:**

W. Orlandi, E. Duca, E. Mannarino

**Introduzione all'incontro:** E.G.Nunzi

#### 9.30 **I° SESSIONE:** Moderatori: E.G.Nunzi, A.Selvi

- Il ruolo della diagnosi genetica nelle microangiopatie trombotiche (E. Bresin)
- Il ruolo della diagnosi istologica nell'inquadramento delle malattie rare renali (A. Sidoni)

#### 10.30 **II° SESSIONE:** Moderatori: S. Venanzi, G. Nori

- Interessamento renale in corso di amiloidosi AA (L. Obici)
- La malattia di Fabry (S. Feriozzi)
- Autoimmunità nelle vasculiti ANCA-associate (R. Gerli)
- Discussione

#### 12.30 **III° SESSIONE:** Moderatore: M. Pioppo

- Il registro delle malattie rare (P. Casucci)
- La rete regionale delle malattie rare (M.C. Patisso)
- Le associazioni e le malattie rare

#### **CONCLUSIONI**

**Elaborazione questionario ECM**

#### **RELATORI E MODERATORI:**

**E. Bresin** Unità di genetica Istituto Mario Negri - Bergamo

**P. Casucci** Mobilità sanitaria e gestione del Sistema informativo sanitario e sociale Regione Umbria

**S. Feriozzi** Nefrologia Azienda Ospedale Belcolle - Viterbo

**R. Gerli** Reumatologia Università degli Studi - Perugia

**G. Nori** Nefrologia Azienda Ospedale di Terni

**E. G. Nunzi** Nefrologia Azienda Ospedale di Perugia

**L. Obici** Dipartimento di Medicina Diagnostica, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo - Pavia

**M.C. Patisso** Servizio Programmazione socio-sanitaria dell'assistenza distrettuale e ospedaliera Regione Umbria

**M. Pioppo** Direttore Sanitario Azienda Ospedale di Perugia

**A. Selvi** Nefrologia Azienda USL 1

**A. Sidoni** Anatomia Patologica Università degli studi - Perugia

**S. Venanzi** Nefrologia di Foligno Azienda USL 2

#### **SEGRETERIA SCIENTIFICA :**

**R. Brugnano** Nefrologia Azienda Ospedale di Perugia

**M. Taddei** Direzione Medica Azienda Ospedale di Perugia

**P. Casucci** Mobilità sanitaria e gestione del Sistema Informativo sanitario e sociale Regione Umbria

**M.C. Patisso** Servizio Programmazione socio-sanitaria dell'assistenza distrettuale e ospedaliera Regione Umbria