

ELENCO MODERATORI e RELATORI

Antonio Angeloni • Roma
Paola Binetti • Roma
Maria Emilia Bonaccorso • Roma
Alberto Burlina • Padova
Claudio Buttarelli • Roma
Stefano Calvieri • Roma
Filippo Camerota • Roma
Maria Carta • Roma
Francesca Carubbi • Modena
Nicola Spinelli Casacchia • Roma
Mauro Celli • Roma
Ilaria Ciancaleoni Bartoli • Roma
Bruno Dalla Piccola • Roma
Domenico Di Lallo • Roma
Robin Foà • Roma
Fiorina Giona • Roma
Sandra Giustini • Roma
Barbara Gobbi • Roma
Andrea Lenzi • Roma
Vincenzo Leuzzi • Roma
Ornella Mascoli • Roma
Pietro Persiani • Roma
Angelo Petroni • Roma
Antonio Pizzuti • Roma
Carmelo Rachele • Latina
Silvestro Scotti • Napoli
Domenica Taruscio • Roma
Fernanda Torquati • Roma
Marco Tripodi • Roma



Con il contributo incondizionato di

RAREDISEASEDAY.ORG

SANOFI GENZYME 

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

FARe₂₀
comunicazione

Contact: **Simona Santini**

Tel. + 39 0532 1860108

Fax + 39 0532 1960635

PER ISCRIZIONI

eventi@farecomunicazione-e20.eu

Segreteria organizzativa Policlinico Umberto I

Contact: **Antonella Di Francesco**

a.difrancesco@policlinicoumerto1.it

Ufficio stampa Policlinico Umberto I

Contact: **Manuela Astrologo**

ufficiostampa@policlinicoumerto1.it

Provider

IDEAS GROUP n. 352

DESTINATARI - PROFESSIONI

Medico Chirurgo (tutte le discipline)

Infermiere - Farmacista - Biologo

Crediti assegnati n. 7



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA



UMBERTO I
POLICLINICO DI ROMA

MALATTIE RARE AL POLICLINICO UMBERTO I. IL RUOLO DELLA “SAPIENZA”

Roma, 19 aprile 2016

**Aula Magna - Clinica Ortopedica - Università di Roma ‘Sapienza’
Piazzale Aldo Moro 5**

Presidente del Convegno: **Fiorina Giona**

Comitato Scientifico: **Roberto Foà, Stefano Calvieri, Mauro Celli**

Programma

08.30 Apertura segreteria e registrazione partecipanti

09.00 Saluti Istituzionali. Sono stati invitati:

- Eugenio Gaudio, *Magnifico Rettore Università "Sapienza – Università di Roma"*
- Domenico Alessio, *Direttore Generale Azienda Policlinico Umberto I*
- Ferdinando Romano, *Direttore Sanitario Azienda Policlinico Umberto I*
- Paola Binetti, *Presidente Intergruppo Malattie Rare*
- Mario Melazzini, *Presidente AIFA*
- Emilia Grazia De Biasi, *Presidente 12° Commissione Permanente Igiene e Sanità*
- Beatrice Lorenzin, *Ministro della Salute*
- Nicola Zingaretti, *Presidente Regione Lazio*

I SESSIONE - Aspetti legislativi e formativi nelle Malattie Rare

Moderano: Robin Foà, Marco Tripodi

09.30 La sensibilità istituzionale e le Malattie Rare - Paola Binetti

09.45 Le Malattie Rare nella prospettiva europea: le Reti di Riferimento Europee (ERN) - Bruno Dalla Piccola

10.00 Università Italiane: quale progetto per le Malattie Rare - Andrea Lenzi

10.15 La proposta formativa della "Sapienza" - Stefano Calvieri

10.30 Discussant

Coffee Break

II SESSIONE – Aspetti socio-assistenziali delle Malattie Rare

Moderata: Maria Emilia Bonaccorso

10.45 Epidemiologia delle Malattie Rare: il Registro Italiano - Domenica Taruscio

11.00 Organizzazione delle Malattie Rare del Lazio - Domenico Di Lallo

11.15 La gestione delle Malattie Rare per le persone adulte: tra ospedale e territorio - Silvestro Scotti

11.30 Transizione assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta: vantaggi e problemi - Francesca Carubbi

11.45 Discussant

III SESSIONE – Screening neonatali

Moderata: Barbara Gobbi

12.00 Panorama europeo e Stato dell'arte in Italia - Vincenzo Leuzzi

12.15 L'importanza dello Screening per una diagnosi precoce:

- Il punto di vista del pediatra - Carmelo Rachele
- Il punto di vista dello specialista - Alberto Burlina
- Il punto di vista del genetista clinico - Antonio Pizzuti

13.00 Lo screening neonatale allargato: quali prospettive - Antonio Angeloni

13.15 Discussant

13.30 Light Lunch

IV SESSIONE - Il percorso della persona affetta da MR: il modello Policlinico Umberto I

Moderata: Ilaria Ciancaleoni Bartoli

14.30 L'assistenza globale al Policlinico Umberto I: dallo Sportello alla presa in carico - Mauro Celli

14.45 The best practices del Policlinico Umberto I:

- L'assistenza psicologica - Maria Carta
- Il Centro di fisiatria - Filippo Camerota
- Un progetto per il miglioramento della Quality of Life (QoL): home infusion - Fiorina Giona
- La malattia rara dall'età pediatrica all'età adulta - Sandra Giustini
- Il chirurgo ortopedico nelle Malattie Rare – Pietro Persiani

15.45 Discussant

V SESSIONE - L'impatto della MR sulla qualità di vita. La parola ai pazienti e alle associazioni

16.00 Intervengono:

- Nicola Spinelli Casacchia (UNIAMO)
- Fernanda Torquati (AIG)
- Ornella Mascoli (AIRI)
- Angelo Petroni (LavoRARE Onlus)
- Claudio Buttarelli (MIR)

17.00 Conclusioni - Fiorina Giona

17.15 Valutazione dell'apprendimento