

OSPEDALE DEI BAMBINI
Vittore Buzzi

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Fatebenefratelli Sacco



3° INCONTRO SCIENTIFICO

“Ospedale dei Bambini V. Buzzi Milano - Istituto G. Gaslini Genova”

MALATTIE d'ACCUMULO LISOSOMIALE e SCREENING NEONATALE

Venerdì 10 giugno 2016 *Aula Magna* - Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi Milano

PROGRAMMA

9:00-9:30 Registrazione Partecipanti
9:30-09:45 Saluti Autorità Istituzionali della Regione Lombardia

SCREENING NEONATALE di MALATTIE RARE

Moderano: GV. Zuccotti - F. Mosca

10:00-10:20 Reti Europee d'Eccellenza: un nuovo modello per le Malattie Rare.
10:20-10:40 Il ruolo della Neonatologia nei sistemi di screening neonatale.
10:40-11:00 Aspetti bioetici nello screening neonatale di Malattie Rare.
11:00-11:15 Discussione

*C. Dionisi Vici
P. Tagliabue
C. Petrini*

LE STRATEGIE di LABORATORIO

Moderano: C. Corbetta - R. Parini

11:15-11:45 Screening neonatale: le soluzioni della spettrometria di massa tandem.
11:45-12:15 Inquadramento diagnostico: il ruolo del laboratorio di biochimica genetica
12:15-12:45 Definizione diagnostica: gli aspetti innovativi.
12:45-13:00 Discussione

*G. La Marca
M. Filocamo
G. Parenti*

13:00-14:00 Light Lunch

DALLA DIAGNOSI ALLA TERAPIA

Moderano: A. Biondi - R. Cerone

14:00-14:30 La presa in carico del paziente all'esordio.
14:30-15:00 La gestione clinica delle forme "late-onset".
15:00-15:30 La transizione all'età adulta.
15:30-15:45 Discussione

*M. Spada
M. Di Rocco
S. Gasperini*

CONSIDERAZIONI DI ECONOMIA SANITARIA

Moderano: R. Zanini - M. Cassani

15:45-16:00 I dati del Registro regionale per le Malattie Rare di Regione Lombardia.
16:00-16:15 I dati Registro regionale per le Malattie Rare di Regione Liguria.
16:15-16:30 Sostenibilità ed appropriatezza.
16:30-16:45 Il punto di vista dei pazienti.
16:45-17:00 Discussione
17:00-17:15 Conclusioni

*E. Daina
M. Rossi
I. Fortino
R. Barbon Galluppi*

Segreteria Organizzativa:

Marben S.r.l.

Via Melzi d'Eril, 20 - 20154 Milano - IT
T. +39 02 3491732 (10 r.a.) - F. +39 02 3491629

Patrocínio:



Con la sponsorizzazione non condizionata di

SANOFI GENZYME