



WEBINAR

L'ACCESSO alle TERAPIE per le MALATTIE RARE



QUINTA EDIZIONE

Responsabile scientifico: Pier Luigi Canonico

10 MAGGIO – 10 GIUGNO 2021

con il patrocinio di:



FONDAZIONE



RAZIONALE SCIENTIFICO

La quinta edizione del convegno sulle malattie rare si svolgerà come formazione a distanza in moduli distinti **e-learning** nella parte dedicata alle patologie per una formazione completa e di immediata fruizione, con specifici focus su diagnosi e cura di alcune patologie rare ematologiche, oncologiche, metaboliche, neurologiche e neurodegenerative.

Il corso verrà presentato il 10 maggio con una **sessione live** dedicata al delicato tema dei farmaci orfani, del registro nazionale, all'aggiornamento sul panel di screening e ad una riflessione sugli effetti della pandemia di Covid-19 sulla comunità dei malati rari.

www.3psolution.it

PROGRAMMA SCIENTIFICO

MODULO LIVE (non accreditato ECM) – 10/05/2021

Moderatore: **Andrea Pancani**

10:00 Introduzione

Pier Luigi Canonico

10:05 ATMP orfani dal laboratorio al paziente: sfide e opportunità per sviluppo, registrazione ed accesso al mercato

Michela Gabaldo

10:25 La spesa per i farmaci orfani in Italia e le implicazioni di governance

Pierluigi Russo

10:45 Le problematiche nell'identificazione del prezzo delle malattie rare e della classe unica di medicinali per patologie rare e ultra rare

Claudio Jommi

PROGRAMMA SCIENTIFICO

MODULO LIVE (non accreditato ECM) – 10/05/2021

- 11:05 Evoluzione dello screenig neonatale e modalità di inserimento
Alberto Burlina
- 11:25 Allargamento del panel di screening
Giancarlo La Marca
- 11:45 Gli effetti del Covid-19 sulla comunità dei malati rari
Annalisa Scopinaro
- 12:05 Discussione
Alberto Burlina, Michela Gabaldo, Giancarlo La Marca, Pierluigi Russo, Annalisa Scopinaro, Domenica Taruscio
- 13:00 Conclusioni
Pier Luigi Canonico

PROGRAMMA SCIENTIFICO

MODULI E-LEARNING – dal 10/05 al 10/06/2021



MODULO I MALATTIE EMATOLOGICHE

Beta-talassemia

Maria Domenica Cappellini

Emofilia

Flora Peyvandi

Malattia di Castleman idiopatica

Simone Ferrero

Malattia di Von Willebrand

Giancarlo Castaman



MODULO II MALATTIE ONCOLOGICHE

Il carcinoma a cellula di Merkel

Paolo Antonio Ascierto

Sindrome di Gorlin

Luigi Naldi

Colangiocarcinoma con mutazioni FGFR

Pietro Invernizzi

PROGRAMMA SCIENTIFICO

MODULI E-LEARNING – dal 10/05 al 10/06/2021



MODULO III MALATTIE METABOLICHE

Mucopolisaccaridosi
Lucia Santoro

Sindrome di Hunter
Maurizio Scarpa

Ipofosfatemia legata all'X
Francesco Emma

Tirosinemia di tipo 1
Carlo Dionisi Vici



MODULO IV MALATTIE NEUROLOGICHE E NEURODEGENERATIVE

Lo spettro della neuromielite ottica
Francesco Patti

Miastenia gravis
Renato Mantegazza

Nuovi approcci per la cura della distrofia
muscolare di Duchenne
Claudio Bruno

SLA: nuovi approcci
Francesca Trojsi

La rivoluzione terapeutica nella SMA
Marika Pane

PROGRAMMA SCIENTIFICO

MODULI E-LEARNING – dal 10/05 al 10/06/2021



MODULO V **ALTRE MALATTIE RARE**

Amiloidosi ereditaria da transtiretina

Claudio Rapezzi

Sindrome emolitico-uremica atipica

Donata Cresseri

FACULTY

Paolo Antonio Ascierto

Direttore Struttura Complessa Oncologia Medica Melanoma Immunoterapia Oncologica e Terapie Innovative, Dipartimento di Ematologia e Terapie Innovative, Istituto Nazionale Tumori IRCCS -Fondazione Pascale, Napoli

Claudio Bruno

Responsabile della UOSD Centro di Miologia Traslazionale e Sperimentale, Istituto Giannina Gaslini di Genova

Alberto Burlina

Direttore dell'UOC Malattie Metaboliche Ereditarie, Dipartimento di Pediatria; Direttore del Centro Regionale Malattie Metaboliche Ereditarie della Regione Veneto; Direttore del Programma Regionale Screening Neonatale Allargato per le malattie metaboliche ereditarie, Azienda, Ospedaliera di Padova; Università di Padova, Padova

Pier Luigi Canonico

Professore Ordinario di Farmacologia, Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro" di Novara

Maria Domenica Cappellini

Professore Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Milano

Giancarlo Castaman

Direttore SC Centro Malattie Emorragiche e della Coagulazione, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze

Donata Cresseri

Dirigente medico, Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli Regina Elena, Milano

Carlo Dionisi Vici

Direttore del reparto di Patologia Metabolica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Francesco Emma

Direttore del Dipartimento Pediatrie Specialistiche e Responsabile Unità Operativa Nefrologia e Dialisi, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

FACULTY

Simone Ferrero

Ricercatore, Divisione di Ematologia Universitaria, Università degli Studi di Torino

Michela Gabaldo

Head of Alliance Management & Regulatory Affairs, Alleanze e Regolatorio, Telethon

Pietro Invernizzi

Professore dell'Università di Milano Bicocca e direttore dell'Unità Operativa Complessa di Gastroenterologia e del Centro per le Malattie Autoimmuni del Fegato (MAF) presso l'Ospedale "San Gerardo" di Monza

Claudio Jommi

Professor of Practice Government, Health and Not for profit Division, SDA Bocconi School of Management, Milano

Giancarlo La Marca

Responsabile UOS Diagnostica di Malattie del Sistema Nervoso e del Metabolismo: Screening Neonatale, Biochimica e Farmacologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze

Renato Mantegazza

Direttore UOC Neurologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Luigi Naldi

Direttore UO Dermatologia, Ospedale San Bortolo di Vicenza

Andrea Pancani

Vicedirettore TG LA7

Marika Pane

Unità di Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative - Laboratorio di Medicina Molecolare Dipartimento di Neuroscienze e Neuroriabilitazione - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Sede San Paolo, Roma

FACULTY

Francesco Patti

Professore associato di Neurologia, Università di Catania - Responsabile Centro Sclerosi Multipla-Responsabile Ambulatorio di Neuroriabilitazione, Policlinico "G Rodolico" dell'Azienda Ospedaliero- Universitaria Policlinico-Vittorio Emanuele dell'Università di Catania

Flora Peyvandi

Professore ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Milano - Direttore U.O.C di Ematologia Non Tumorale e Coagulopatie, Fondazione IRCSS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Claudio Rapezzi

Professore ordinario di cardiologia, Dipartimento di Medicina Traslazionale e per la Romagna, Università di Ferrara

Pierluigi Russo

Dirigente Ufficio Valutazioni Economiche, AIFA

Lucia Santoro

Dirigente medico, Nefrologia e dialisi della SOD Clinica Pediatrica, Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti, Ancona

Maurizio Scarpa

Direttore SOC Centro di Coordinamento Regionale per le malattie rare Friuli Venezia Giulia, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine

Annalisa Scopinaro

Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

Domenica Taruscio

Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma

Francesca Trojsi

Ricercatrice, Clinica Neurologica - Dipartimento di Scienze mediche e chirurgiche avanzate Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli



E.C.M.

Commissione Nazionale Formazione Continua



ISCRIZIONI

Il corso è gratuito per tutti gli operatori sanitari.

È possibile iscriversi registrandosi al nostro sito www.3psolution.it (una volta effettuata la registrazione basterà accedere alla pagina eventi, selezionare la FAD ed iscriversi) oppure inviando una mail a info@3psolution.it.

ECM

La Commissione Nazionale per la Formazione Continua ha formulato parere positivo all'accREDITAMENTO di 3P Solution Srl come PROVIDER STANDARD (codice 327, autorizzato il 15 ottobre 2012).

La responsabilità per i contenuti, la qualità e la correttezza etica di questa attività ECM è a carico di 3P Solution. L'evento è stato accreditato (ID ECM 327-317350) con obiettivo formativo: Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura (Processo), per le seguenti figure professionali: Assistente sanitario; Biologo; Farmacista (territoriale, ospedaliera); Infermiere; Infermiere pediatrico; Medico Chirurgo (tutte le discipline); Psicologo (psicologia; psicoterapia); Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; Tecnico di neurofisiopatologia; per **100 partecipanti** e ha ottenuto **6 crediti**.

Per ottenere l'attribuzione dei crediti E.C.M. è necessario:

1. partecipare ad almeno il 90% dei lavori scientifici, per i quali è prevista la verifica delle presenze;
2. compilare il questionario di apprendimento e rispondere correttamente ad almeno il 75% delle domande;
3. compilare il questionario di valutazione dell'evento

Il certificato riportante i crediti E.C.M. sarà inviato successivamente al completamento della procedura di validazione.

SERVIZIO MYECM

Age.n.a.s ha attivato il servizio MyEcm (pagina personalizzata a disposizione di ogni professionista sanitario) tramite il quale è possibile:

1. consultare l'offerta formativa;
2. consultare il riepilogo eventi frequentati e i crediti conseguiti;
3. esprimere una valutazione su corsi frequentati organizzati dai Provider.

Per accedere ai servizi online deve registrarsi alla pagina <http://ape.agenas.it/professionisti/myecm>.

Se soddisfatto di questo corso può cliccare sull'icona  ed esprimere la propria valutazione

PROVIDER ECM E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



via Marradi 3
20123 - Milano ITALY
tel | +39 02 36631574
fax | +39 02 36631640
mail | info@3psolution.it



web | www.3psolution.it

RINNOVO ACCREDITAMENTO STANDARD notifica del 26 luglio 2019

www.3psolution.it

L'ACCESSO alle TERAPIE per le MALATTIE RARE

QUINTA EDIZIONE

Con la sponsorizzazione non condizionante di:

SILVER SPONSOR

ALEXION®

Roche

SPONSOR

Amicus
Therapeutics®

bluebirdbio®

Biogen.

Celgene | Bristol Myers Squibb™
Company

Chiesi
Global Rare Diseases

Incyte

KYOWA KIRIN

SANOFI GENZYME

Takeda

www.3psolution.it