

II EDIZIONE



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

MALATTIE RARE DI INTERESSE EMATOLOGICO E FARMACI ORFANI IN ETÁ PEDIATRICA

Roma, 23 novembre 2012



programma

MALATTIE RARE DI INTERESSE EMATOLOGICO E FARMACI ORFANI IN ETÀ PEDIATRICA

09.30 Registrazione dei partecipanti

09.45 Apertura lavori

I SESSIONE

10.00 **La diagnosi di malattie genetiche rare**

Moderatore: ?

Le malattie lisosomiali: una diagnosi a volte complessa e non sempre scontata. Come ottenere una diagnosi precoce? - *Rossella Parini*

Malattia di Gaucher: un modello di malattia genetica complessa
Mirella Filocamo

La malattia di Gaucher: dalla classificazione teorica alla realtà clinica
Maja Di Rocco

11.00 **Farmaci orfani e malattie genetiche**

Moderatore: ?

Malattia di Gaucher: opportunità terapeutiche - *Silvia Linari*

La terapia specifica nelle malattie metaboliche con coinvolgimento neurologico: stato dell'arte - *Vincenzo Leuzzi*

Malattia di Fabry: una malattia rara con coinvolgimento multidisciplinare
Andrea Frustaci

12.00 **Farmaci orfani e malattie oncoematologiche pediatriche**

Moderatore: ?

Farmaci innovativi e leucemie linfoide acute in età pediatrica: uno sguardo al futuro - *Franco Locatelli*

Farmaci orfani e leucemie mieloidi acute in età pediatrica: presente e futuro
Andrea Pession ?

Farmaci orfani e leucemia acuta promielocitica in età pediatrica
Anna Maria Testi

13.00 Pausa pranzo

II SESSIONE

14.00 **Focus on...malattie rare emergenti**

Moderatore: *Ugo Ramenghi*

Casi clinici

Leucemia mieloide cronica in età pediatrica: stato dell'arte - *Fiorina Giona*

Neutropenia congenita - *Carlo Dufour*

Piastrinopenia congenita ed acquisita - *Patrizia Noris*

TAVOLA ROTONDA

15.00 **Malattie rare: luci ed ombre**

Moderatore: *Ilaria Ciancaleoni Bartoli*

Dalla teoria alla pratica: assistenza multidisciplinare al paziente con malattia rara - *Antonio Radicioni*

La rete aziendale delle malattie rare: organizzazione fondamentale per la presa in carico del paziente - *Sandra Giustini*

Lo sportello malattie rare: modello di integrazione assistenziale tra centri regionali di riferimento, associazioni di pazienti e medicina del territorio
Mauro Celli

Il ruolo dell'informazione - *Ilaria Ciancaleoni Bartoli*

17.00 Take home message

Roma, 23 novembre 2012



Informazioni generali

Sede

Aula Magna
Centro Formazione Azienda Policlinico Umberto I
Viale Castrense, 9 (piano primo) - Roma

Direttore del Corso

Prof. Robin Foà

Responsabile Scientifico

Prof.ssa Fiorina Giona

ECM

Il convegno verrà accreditato per le seguenti professioni: Medico Chirurgo, Farmacista.
Discipline di riferimento per la professione del Medico Chirurgo: Ematologia, Pediatria, Medicina Interna e Neurologia.

Modalità di iscrizione

L'iscrizione è gratuita. Si prega di compilare l'apposita scheda di iscrizione ed inviarla via fax o via email alla Segreteria organizzativa.

PROVIDER ECM n°842

4educational

4Educational Srl
Tel. 06 97605630
www.4educational.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

FASI Srl
Via R. Venuti, 73 - 00162 Roma
Tel. 0697605610 Fax 0697605650
p.marozzi@fasiweb.com
www.fasiweb.com

