



Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia • 2° edizione

Scienza e Società
Per le Malattie Rare Endocrinologiche

SAVE THE DATE

Rettorato Università
degli Studi di Messina

Messina
20-21 ottobre
2017

Con il patrocinio di



Ministero della Salute

SEDE DEL CONGRESSO

Rettorato Università degli Studi di Messina
Piazza Pugliatti, 1 - Messina

RAZIONALE

Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia è un evento dedicato alle malattie rare endocrinologiche, un gruppo eterogeneo di malattie il cui comune denominatore è rappresentato dalla tardiva identificazione, dal tortuoso iter diagnostico, dall'elevato costo delle terapie e dalla costante cronicità. Esse affliggono centinaia di pazienti siciliani, condizionandone la salute e la qualità di vita, e rappresentano un problema sociale ed economico con importanti implicazioni anche sulla spesa sanitaria. Il convegno, giunto alla 2a edizione e a cui parteciperanno esperti di riconosciuta fama internazionale in qualità di relatori o moderatori, sarà strutturato in 4 sessioni. "UN Ma.R.E. DI NOVITÀ" sarà una sessione dedicata alle malattie inserite recentemente dal Ministero della Salute nell'elenco delle malattie rare delle ghiandole endocrine. La sessione "IN ALTO Ma.R.E." sarà invece dedicata a malattie rare per cui non esiste una specifica terapia eziologica, e che possono beneficiare solo di terapie palliative. "TERRE D'OLTRE Ma.R.E." sarà una sessione dedicata a malattie rare non endocrine che però causano frequentemente, o si associano, a problemi di competenza endocrinologica. Infine, nella sessione "STORIE DI MA.R.E." la presentazione di un caso clinico rappresenterà il filo conduttore della trattazione della malattia rara endocrinologica che dà il titolo alla presentazione. Inoltre, è prevista anche la presentazione, in forma di poster, dei risultati di studi originali condotti da giovani ricercatori italiani nel campo delle malattie rare endocrinologiche.

Il convegno si concluderà con una lettura magistrale dedicata ad una delle tante malattie rare endocrinologiche ancora non riconosciute dal Ministero della Salute. Saranno presentate le linee guida internazionali per la diagnosi e le novità in campo terapeutico.

Dopo il convegno si svolgerà una tavola rotonda aperta a tutti i portatori di interessi nel campo delle malattie rare e dedicata ai problemi ancora irrisolti riguardanti l'identificazione dei centri di riferimento regionali, l'istituzione dei PDTA e delle reti assistenziali territoriali e l'accesso alle terapie con farmaci orfani o ad alto costo.