



Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, è situato a Ranica, a circa 5km da Bergamo. E' raggiungibile con:

#### **AUTOMOBILE**

Autostrada Milano-Venezia, uscita di Bergamo, seguire le indicazioni per Valle Seriana fino allo svincolo per Ranica; raggiungere il centro di Ranica e seguire le indicazioni per Villa Camozzi.

#### **Segreteria Scientifica:**

Dr.ssa Erica Daina  
 Centro di Ricerche per le malattie Rare  
 Aldo e Cele Daccò  
 Tel: 035.4535304 - Fax: 035.4535373  
 email: daina@marionegri.it

#### **Segreteria Organizzativa:**



Via Cavour, 188r. - Firenze  
 Tel: 055.5520518 - Fax: 055.5522028  
 email: geo@geocongress.com

# MEETING

## Malattie Rare

# La Malattia di Gaucher

## *diagnosi, terapia, follow-up*

La partecipazione è a numero chiuso:  
 90 medici e 40 paramedici.  
 Contattare la Segreteria Organizzativa.

## Villa Camozzi – Ranica (BG)

### venerdì 16 Gennaio 2004

in collaborazione con:

**genzyme**  
 Therapeutics

Malattie Rare

# La Malattia di Gaucher

## *diagnosi, terapia, follow-up*

### **PROGRAMMA**

Chairman: Prof.ssa **GATTI** Rosanna

9.15 - 9.20

**INTRODUZIONE** Prof.ssa **GATTI** Rosanna

9.20 - 10.00

**12 anni di terapia enzimatica sostitutiva nella Malattia di Gaucher in Italia**  
Dr. **BEMBI** Bruno

10.00 - 10.20

**L'approccio dell'ematologo alla Malattia di Gaucher.**  
Prof.ssa **CAPPELLINI** Domenica

10.20 - 10.40

**Il coinvolgimento osseo della Malattia di Gaucher: metodiche di valutazione e follow up**  
Dr. **CIANA** Giovanni

10.40 - 10.55

**L'importanza della diagnosi precoce della Malattia di Gaucher**  
Dr. **SPADA** Marco

10.55 - 11.10

**Caso clinico - una paziente con esordio non neurologico: correlazione fenotico-genotico**  
D.ssa **PARINI** Rossella

11.10 - 11.30 **INTERVALLO**

11.30 - 11.50

**La gestione del paziente con Malattia di Gaucher**  
D.ssa **DI ROCCO** Maya

11.50 - 12.05

**Follow up della malattia: il Registro Internazionale della Malattia di Gaucher**  
D.ssa **FIORI** Laura

12.05 - 12.25

**Attività del Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia.**  
D.ssa **DAINA** Erica

12.25 - 12.40

**Il Modello di un centro regionale di riferimento nella diagnosi e cura delle Malattie rare nel Veneto**  
Dr. **BURLINA** Alberto

### **CHIUSURA DEI LAVORI**

Prof.ssa **GATTI** Rosanna

Provider Servizi ECM:



E' stata inoltrata la richiesta di accreditamento, per medici ed infermieri, quale evento formativo dell'Educazione Continua in Medicina presso il Ministero della Salute