

# LE MALATTIE RARE IN DERMATOLOGIA PEDIATRICA

4<sup>e</sup> Giornate

## *Presidenti*

Maya El Hachem, Mauro Paradisi

## *Comitato Scientifico*

Corrado Angelo, Fabio Arcangeli,  
Ernesto Bonifazi, Gianfranco Boltazzo,  
Carlo Gelmetti, Alberto Giannelli,  
Tommaso Langiano, Patrizio Mulas,  
Gaetano Sabetta, Gianluca Tadini,  
Alberto G. Ugazio, Giovanna Zambruno

## *Segreteria Scientifica*



Ambulatorio per le Malattie Rare  
"Ospedale Pediatrico Bambino Gesù"  
Andrea Bartuli, Andrea Diociaiuti,  
Loredana Giraldi



Centro Clinico per le Genodermatosi  
"Istituto Dermopatico dell'Immacolata"  
Corrado Angelo, Biagio Didona, Cristina Pedicelli

## *Segreteria Organizzativa*



iDea congress

Via della Farnesina, 224 - 00194 Roma

Tel. 06 36381573 Fax 06 36307682

E-mail: [info@ideacpa.com](mailto:info@ideacpa.com) [www.ideacpa.com](http://www.ideacpa.com)



21 - 22 novembre 2008



ROMA  
CENTRO CONGRESSI  
HOTEL CROWNE PLAZA

## Con il patrocinio di:

ADOI

Associazione Dermatologi  
Ospedalieri Italiani

FIMP

Federazione Italiana Medici Pediatri

SIAIP

Società Italiana di Allergologia ed  
Immunologia Pediatrica

SIDeMaST

Società Italiana di Dermatologia  
medica, chirurgica, estetica e delle  
Malattie Sessualmente Trasmesse

S.I.Der.P.

Società Italiana Dermatologia Pediatrica

SIPPS

Società Italiana di Pediatria  
Preventiva e Sociale

*Il 2008 è un anno particolarmente importante per le malattie rare: è stata istituita dal Consiglio Internazionale delle Alleanze di Eurordis (European Organisation For Rare Disease, di cui UNIAMO è un componente) "la giornata europea delle malattie rare".*

*L'obiettivo è di aumentare la consapevolezza di queste malattie e l'impatto che hanno sulla vita dei pazienti, offrire aiuto ed informazione ai malati e rafforzare la collaborazione europea in questa lotta.*

*Confortati dal crescente interesse per le malattie rare in dermatologia pediatrica, continuiamo nel nostro intento divulgativo e formativo in questo campo dove ancora resta sempre tanto da conoscere e scoprire.*

*Questa iniziativa giunta al quarto anno sembra abbia permesso la nascita ed il consolidamento di un gruppo motivato di colleghi di diverse discipline, desiderosi di confrontarsi su questi argomenti sul piano scientifico in un clima di amicizia e collaborazione.*

*I temi principali di queste giornate saranno gli aspetti attuali della situazione legislativa e assistenziale, il punto su importanti genodermatosi (progeria, EB, cheratodermie, sindromi OFD...), patologie del fibrocita e malattie infettive nuove, vecchie e di importazione. Come di consueto ampia rilevanza verrà dedicata alla casistica clinica.*

*Maya El Hachem*

*Mauro Paradisi*

21 novembre 2008

08.00

Registrazione

08.30

Saluto ai partecipanti

*M. El Hachem, M. Paradisi*

## I SESSIONE

### NUOVE PROSPETTIVE...

*Moderatori: T. Langiano, G. Novelli, A. Patrizi*

08.50

La regolamentazione pediatrica europea sui farmaci orfani: fatti e prospettive

*P. Rossi*

09.10

Iniziative legislative

*C. Giustozzi*

09.30

Progeria

*G. Novelli*

09.50

IPINeT: modello di approccio diagnostico e terapeutico alle malattie rare

*A.G. Ugazio*

10.10

Le malattie rare e l'informazione radiotelevisiva

*M. Lucchini*

10.30

Il ruolo e l'impegno delle associazioni dei pazienti

*R. Barbon Galluppi*

21 novembre 2008

10.45

INAUGURAZIONE

*F. Decaminada, G. Profiti*

11.05

Coffee Break

## II SESSIONE

### MALATTIE INFETTIVE...

### VECCHIE E NUOVE

*Moderatori: A.G. Ugazio, L. Valenzano*

11.20

Infezioni cutanee nei bambini con HIV

*G. Castelli Gattinara*

11.40

Infezioni cutanee insolite nei bambini immunocompromessi

*M. El Hachem*

12.00

Esantemi infettivi classici

*C. Gelmetti*

12.20

Esantemi infettivi insoliti

*A. Patrizi*

12.40

Discussione

13.00

Lunch

21 novembre 2008

21 novembre 2008

**III SESSIONE  
MALATTIE INFETTIVE  
DI IMPORTAZIONE**

*Moderatori: E. Bonifazi, G. Camplone, M. Cutrone*

**14.30**

Malattia da virus Chikungunya  
*G. Rovatti*

**14.50**

Infezioni tropicali cutanee  
*A. Morrone*

**15.10**

Un ricordo di viaggio: la larva migrans  
*M. Paradisi*

**15.30**

La tubercolosi  
*L. Valenzano*

**15.50**

Discussione

**16.10**

Coffee Break

**IV SESSIONE  
GENODERMATOSI**

*Moderatori: M.C. Digilio, G. Tadini, G. Zambruno*

**16.30**

Cheratodermie palmo plantari  
*G. Tadini*

**16.45**

Aggiornamenti sul Piebaldismo  
*C. Frati*

**17.00**

Manifestazioni oro-digitali in alcune sindromi  
con polidattilia  
*M.C. Digilio*

**17.15**

Dismorfologia clinica: come orientarsi?  
*M. Castori*

**17.30**

Vaccinazioni nelle malattie rare:  
come comportarsi?  
*A.E. Tozzi*

**17.45**

Discussione

22 novembre 2008

22 novembre 2008

**V SESSIONE  
PATOLOGIA DEL FIBROCITA**

*Moderatori: F. Arcangeli, B. Didona, S. Simoni*

**09.00**

Fibromatosi digitale infantile

*C. Angelo*

**09.15**

Fibromatosi ialina giovanile

*G. Tadini*

**09.30**

Fibrosarcoma di Darier Ferrand

*I. Neri*

**09.45**

Miofibromatosi

*F. Arcangeli*

**10.00**

Discussione

**10.20**

**LETTURA**

Aggiornamento della classificazione delle

EBE e Sindrome di T. Kindler

*G. Zambruno*

**10.40**

Coffee Break

**VI SESSIONE  
CASISTICA CLINICA**

*Moderatori: C. Angelo, G. Fabrizi, C. Frati*

**11.00**

Granulomatosi perianale

*A. Ciasulli, L. Giraldi*

**11.15**

Un neurofibroma insolito

*A. Diociaiuti, E. Latella*

**11.30**

Quadri rari nel neonato

*M. Cutrone*

**11.45**

E.B. pruriginose

*C. Pedicelli, C. Rota*

**12.00**

Una dermatosi ricorrente

*M.G. Cacciaguerra, G. Palermo*

**12.15**

Dalla clinica alla patogenesi

*B. Didona*

**12.30**

Papulosi linfomatoide infantile

*E. Bonfazi*

**12.45**

Discussione

**13.00**

Quiz di valutazione E.C.M.

**13.15**

Chiusura dei lavori

## Elenco Relatori e Moderatori

### **Corrado Angelo**

*Responsabile Centro Clinico Genodermatosi  
I.D.I., IRCCS - Roma*

### **Fabio Arcangeli**

*Direttore U.O.C Dermatologia  
Ospedale M. Bufalini - Cesena*

### **Renza Barbon Galluppi**

*Presidente UNLAMO  
Venezia*

### **Ernesto Bonifazi**

*Professore Associato Cattedra di Dermatologia Pediatrica  
Università di Bari*

### **Maria Giuliana Cacciaguerra**

*Dirigente Medico I livello, VII Divisione Dermatologia  
I.D.I., IRCCS - Roma*

### **Germana Camplone**

*Direttore Clinica Dermatologica  
Ospedale S. Andrea - Roma*

### **Guido Castelli Gattinara**

*Responsabile U.O.C. Pediatria di Palidoro  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma*

### **Marco Castori**

*Genetista  
I.D.I., IRCCS - Roma*

### **Annalisa Ciasulli**

*Dirigente Medico I livello U.O.C. Dermatologia  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma*

### **Mario Cutrone**

*Dirigente Medico I livello U.O. Pediatria  
Ospedale Umberto I - Mestre*

### **Franco Decaminada**

*Consigliere Delegato alla Presidenza  
I.D.I., IRCCS - Roma*

### **Biagio Didona**

*Responsabile I Divisione Dermatologia  
I.D.I., IRCCS - Roma*

### **Maria Cristina Digilio**

*Dirigente Medico Alta Specializzazione U.O.C. Genetica Medica  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma*

## Elenco Relatori e Moderatori

### **Andrea Diociaiuti**

*Dirigente Medico I livello U.O.C. Dermatologia  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma*

### **Maïa El Hachem**

*Responsabile U.O.C. Dermatologia  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma*

### **Giuseppe Fabrizi**

*Presidente ISPD - Professore Associato Dermatologia  
Università degli Studi del Molise*

### **Corrado Frati**

*Docente Scuola di Specializzazione in Dermatologia  
U.C.S.C. - Roma*

### **Carlo Gelmetti**

*Direttore Istituto Scienze Dermatologiche  
Università di Milano*

### **Loredana Giraldi**

*Dirigente Medico I livello U.O.C. Dermatologia  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma*

### **Claudio Giustozzi**

*Segretario Nazionale Associazione Onlus Giuseppe Dossetti  
Roma*

### **Tommaso Langiano**

*Direttore Sanitario  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma*

### **Ermenegilda Latella**

*Dermatologo U.O.C. Dermatologia  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma*

### **Manuela Lucchini**

*Giornalista Televisiva TGI  
Roma*

### **Aldo Morrone**

*Direttore Generale INMP  
Ospedale S. Galliciano - Roma*

### **Iria Neri**

*Dirigente Medico I livello Clinica Dermatologica  
Università di Bologna*

### **Giuseppe Novelli**

*Direttore Cattedra di Genetica  
Università Tor Vergata - Roma*

### **Giuliana Palmeri**

*Dirigente Medico I livello U.O. Dermatologia  
I.D.I., IRCCS - Roma*



# Informazioni Generali

## Sede

Centro Congressi  
Hotel Crowne Plaza  
Via Aurelia Antica, 415 - 00165 Roma  
Tel: 06 66421

## Data

21 - 22 novembre 2008

## Quote di iscrizione

### Soci S.I.Der.P.

Entro il 22/10/2008 € 320,00 (+IVA 20%)  
Dopo il 23/10/2008 € 350,00 (+IVA 20%)

### Non Soci S.I.Der.P.

Entro il 22/10/2008 € 380,00 (+IVA 20%)  
Dopo il 23/10/2008 € 440,00 (+IVA 20%)

### Specializzandi\*

Entro il 22/10/2008 € 150,00 (+IVA 20%)  
Dopo il 23/10/2008 € 180,00 (+IVA 20%)

\* È necessario esibire un certificato di iscrizione alla scuola di specializzazione.

## La quota di iscrizione dà diritto a:

- partecipazione ai lavori congressuali
- kit congressuale
- coffee break - colazione di lavoro
- attestato di partecipazione
- attestato E.C.M. (agli aventi diritto)\*\*

\*\* Gli attestati riportanti i crediti E.C.M., dopo attenta verifica della partecipazione e dell'apprendimento, saranno disponibili on-line 15 giorni dopo la chiusura dell'evento. Il partecipante potrà ottenere gli attestati con i crediti conseguiti collegandosi al sito internet [www.ideacpa.com](http://www.ideacpa.com) e seguendo le semplici procedure ivi indicate.

Il Congresso ha seguito le procedure per ottenere l'autorizzazione presso il Ministero della Salute per l'attribuzione dei crediti di "Educazione Continua in Medicina" (E.C.M.) per la categoria di Medico Chirurgo. Rif. n° 8037265