



Convegno al SANIT 2012

EMERGENZE MEDICHE NELLE MALATTIE RARE:

esperti e pazienti a confronto

Palazzo dei Congressi - EUR

Roma

13 Giugno 2012

14.00 – 18.00

Convegno organizzato da



PROGRAMMA

Moderatori: Domenica Taruscio, Angelo Selicorni

- 14.00 **Introduzione**
Domenica Taruscio
- 14.20 **Sindromi malformative**
Lucia Santoro
- 14.40 **Malattie metaboliche**
Maria Alice Donati
- 15.00 **Malattie neuromuscolari**
Eugenio Mercuri
- 15.20 **La voce delle Associazioni: interventi preordinati**
- 15.40 **Discussione**
- 16.10 **Tavola Rotonda “Opinioni ed esperienze a confronto”**

Moderatori: Generoso Andria, Domenica Taruscio

Roberto Cerone, Bruno Dallapiccola, Salvatore Meola, Gianni Messi, Dario Galante,
Paolo Giliberti, Angelo Selicorni

- 17.30 Discussione finale
- 18.00 **Chiusura dei lavori**

RELATORI

Generoso Andria - Direttore Dipartimento Clinico di Pediatria, Università degli Studi Federico II, Napoli.

Roberto Cerone – Presidente Società italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale

Bruno Dallapiccola – Direttore scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Maria Alice Donati - Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie AOU Meyer- Firenze

Dario Galante – Presidente Società Italiana di Anestesia, analgesia e terapia intensiva pediatrica (SIAATIP)

Paolo Giliberti – Presidente Società Italiana Neonatologia

Salvatore Meola - Coordinatore Gruppo di Studio Nazionale sulle malattie rare per la SIAATIP

Eugenio Mercuri – Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma

Gianni Messi – Presidente Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza Pediatrica

Lucia Santoro - Clinica Pediatrica Università Politecnica delle Marche Az. Ospedaliero - Universitaria, Ancona

Angelo Selicorni - Presidente Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite

Domenica Taruscio – Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Domenica Taruscio – Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Giorgio Vincenti - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

INFORMAZIONI E CONTATTI

Giorgio Vincenti - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Tel. 06 – 4990 4418

E-mail: giorgio.vincenti@iss.it