

## Comitato Scientifico

Caterina Aurizi  
Luca Barbieri  
Sabrina Iacopini  
Gianluca Lupia Palmieri  
Annelisa Macrì  
Angela Pitisci  
Fiammetta Sorge

## Patrocini



F.I. Te. La. B.  
Federazione Italiana Tecnici di Laboratorio Biomedico



## Informazioni

**Sede del Congresso:** Istituto San Gallicano - Via Fermo Ognibene, 23 00144 Roma

**Crediti Formativi ECM:** il Congresso è stato accreditato con il numero di riferimento **51328** per tutte le professioni mediche e sono stati attribuiti **14 crediti formativi ECM**

**Iscrizioni:** per la richiesta di Servizi di Ospitalità e le modalità di Iscrizione rivolgersi alla Segreteria Organizzativa

## Segreteria Organizzativa



MYEVENT

Tel. +39 06916502389  
Fax. +39 0689281786  
segreteria@myeventsrl.it  
www.myeventsrl.it

Contributo educativo non condizionato di

Si ringraziano inoltre



E.O.S. PHARMA RM SRL  
INNEOV ITALIA SPA  
L'OREAL ITALIASPA  
ORPHAN EUROPE  
ROTTAPHARM SPA



# LE MALATTIE RARE ALL'ISTITUTO SAN GALLICANO



28 Febbraio - 1 Marzo 2013

**Presidente del Congresso**

Gianfranco Biolcati

**Direttore Scientifico ISG**

Prof. Aldo Di Carlo

## Giovedì 28 Febbraio

09.00 Registrazione ECM

09.15 Introduzione al Convegno  
**G. Biolcati A. Di Carlo**

**Sessione I Mastocitosi e Dermatite Erpetiforme**  
Moderatori **A. Cristaudo S. Calvieri**

09.30 Mastocitosi - **M. Ardigò**

09.45 Parola ai pazienti - **F. Fabiani S. Saggese**

10.00 Discussione

10.15 Dermatite Erpetiforme - **C. Cannistraci**

10.30 Dermatite Erpetiforme - **I. Lesnoni**

10.45 Discussione

11.00 *Pausa Caffè*

**Sessione II Sclerodermia**  
Moderatori **A. Cristaudo S. Calvieri**

11.15 Sclerodermia - **A. Mussi**

11.30 Parola ai pazienti - **G. Tassini**

11.45 Novità terapeutiche - **S. Trincone**

12.00 Discussione

12.15 Il contributo del Centro Nazionale per le  
Malattie Rare - **M. D. Taruscio - C. Carta**

12.30 Il Contributo dei Media

12.45 Discussione

13.00 *Pausa Pranzo*

**Sessione III Alcaptonuria**  
Moderatori **A. Cristaudo S. Calvieri**

14.00 Alcaptonuria - **G. Biolcati**

14.15 Test di Laboratorio - **F. Sorge**

14.30 Parola ai pazienti **C. Benedetti G. Capponi**  
**S. Inguaggiato**

14.45 Fisiopatologia e aspetti molecolari

**A. Santucci**

15.00 Terapia - **E. Selvi**

15.15 Parola all'Associazione aimAKU

**S. Sestini**

15.30 Discussione

15.45 *Pausa Caffè*

**Sessione IV Malattia di Hailey Hailey**  
Moderatori **C. Palleschi P. Papa**

16.00 Malattia di Hailey Hailey - **L. Barbieri**

16.10 Parola ai pazienti - **S. Celli**

16.20 Genetica - **C. Aurizi**

16.30 Terapia - **G. Biolcati**

16.45 Presentazione Progetto Telethon - **C. Talora**

17.00 Eurordis Summer School 2012: essere  
pazienti informati e consapevoli nelle  
sperimentazioni cliniche e nello sviluppo dei  
farmaci orfani - **A. Bonfiglio**

17.10 Parola all'Associazione A.Ma.HHD **P. Papa**

17.20 Discussione

17.30 Valutazione ECM e chiusura lavori

## Venerdì 1 Marzo

09.00 Registrazione ECM

**Sessione I Protoporfirie**  
Moderatori **D. Tiso G. Zambruno**

09.10 Protoporfiria Eritropoietica - **L. Barbieri**

09.30 Genetica Protoporfirie - **E. Di Pierro**

09.50 Eurordis Summer School 2012: essere  
pazienti informati e consapevoli nelle  
sperimentazioni cliniche e nello sviluppo dei  
farmaci orfani - **A. Bonfiglio**

10.10 Parola ai pazienti - **F. Granata D. Tiso**

10.30 Terapia EPP - **G. Biolcati**

10.50 Discussione

11.10 *Pausa Caffè*

**Sessione II Porfiria Cutanea Tarda**  
Moderatori **D. Tiso G. Zambruno**

11.30 Porfiria Cutanea - **L. Barbieri**

11.50 Parola ai pazienti - **D. D'Aquilio**

12.10 Epatopatia - **E. Rocchi**

12.30 Terapia - **E. Rocchi**

12.50 Discussione

13.00 *Pausa Pranzo*

**Sessione III Porfirie Acute**  
Moderatori **S. Pavia F. Sabetta**

14.00 Porfirie Acute - **G. Biolcati**

14.20 AIP e insufficienza renale - **C. Guida**

14.40 Parola ai pazienti - **C. Bergamaschi**  
**L. Mastrojanni**

15.15 Diagnosi di laboratorio - **G. Lupia**  
**Palmieri**

15.30 Discussione

15.45 Parola all'associazione AMaPo - **S. Pavia**

16.00 Trattamento AIP - **P. Ventura**

16.20 Discussione

16.30 Valutazione ECM e chiusura lavori