

Relatori e Moderatori

Giuseppe Ambrosio, Perugia

Generoso Andria, Napoli

Tommaso Beccari, Perugia

Carlo Cagini, Perugia

Paolo Calabresi, Perugia

Paolo Calderini, Perugia

Auro Caraffa, Perugia

Giuseppe Castellucci, Perugia

Elisabetta Cortis, Foligno

Emilio Donti, Perugia

Orazio Gabrielli, Ancona

Elisabetta Mencaroni, Perugia

Silvio Pasqui, Perugia

Giampiero Ricci, Perugia

Lisa Sebastiani, Perugia

Simonetta Tesoro, Perugia

Stefania Troiani, Perugia

Alberto Verrotti, Perugia

Segreteria Scientifica

Prof. Alberto Verrotti

Segreteria Organizzativa e Provider ECM 810



ETRUSCA
CONVENTIONS ◆

Via Bonciario 6/8 · 06123 Perugia
tel./fax 075.5722232 · info@etruscaconventions.com
www.etruscaconventions.com

Informazioni Generali

Sede

Università degli Studi di Perugia
Scuola Interdipartimentale di Medicina e Chirurgia
Edificio B - Aula 6
S. Andrea delle Fratte - Perugia

Iscrizione

L'iscrizione è gratuita e obbligatoria.
Si prega di inviare la scheda di iscrizione allegata tramite
fax o tramite e-mail alla Segreteria Organizzativa
entro il 15 Marzo 2015.
E' possibile anche effettuare l'iscrizione on line
dal sito www.etruscaconventions.com

ECM

Evento n. 810-114472.
Sono stati assegnati n. 6 crediti ECM per Medico Chirurgo
(discipline: Pediatria, Pediatria (Pediatri di Libera Scelta),
Oftalmologia, Otorinolaringoiatria, Neurologia) e per
Infermiere pediatrico e Infermiere (posti disponibili 20).
Per poter richiedere i crediti ECM, si dovrà essere presenti
interamente al Convegno ed avere risposto correttamente
al questionario.

Con il contributo non condizionante di

B:OMARIN
BioMarin Europe Ltd.

genzyme
A SANOFI COMPANY

LE MALATTIE RARE: ALLEANZA TRA TERRITORIO E OSPEDALE

Le Mucopolisaccaridosi come modello di multidisciplinarietà



PERUGIA • 21 MARZO 2015

Università degli Studi di Perugia
Scuola Interdipartimentale di Medicina e Chirurgia
Edificio B - Aula 6

Cari Colleghi,

fin dai tempi dell'Università le malattie rare sono state per molti di noi un capitolo trascurato in favore di condizioni più comuni.

Da un lato eravamo affascinati dai loro meccanismi eziopatologici o dalle caratteristiche fenotipiche, a volte inconsuete, dei pazienti, ma l'impegno di studio ci sembrava sproporzionato rispetto alla probabilità di avere un giorno tra i nostri assistiti persone affette proprio da queste malattie, per la cura delle quali vi era, comunque, poco o nulla da fare. Tuttavia, i malati rari esistono, sono di tutte le età e, soprattutto, sono tra i nostri pazienti. Il miglioramento delle tecniche diagnostiche e l'aumento delle conoscenze sulla variabilità di presentazione clinica e sulla storia naturale di queste condizioni ne stanno modificando sensibilmente l'epidemiologia.

In sostanza, le malattie rare non sono poi così rare e, soprattutto per alcune, una cura esiste e questo è un fatto che, da medici, non possiamo trascurare.

Ciononostante, nel momento i cui dobbiamo assistere un paziente potenzialmente affetto da malattia rara, si pongono alcuni problemi pratici, che possono apparire insormontabili: innanzitutto, quando sospettare una di queste malattie? Che approccio seguire per il primo inquadramento? Dove e a quali specialisti indirizzare le persone.

Infine, quali le ricadute pratiche di tanto impegno? Per dare una risposta a tali domande è stato organizzato questo convegno, che si è deciso di dedicare alle Mucopolisaccaridosi, malattie rare del metabolismo di cui seguiamo diversi casi qui in Umbria per le quali sono oggi disponibili terapie specifiche. Terapie che sono tanto più efficaci, quanto prima vengono somministrate ai pazienti. Le ricadute sulla qualità di vita degli ammalati e, parallelamente, sulla gratificazione del medico curante sono evidenti e giustificano ampiamente i nostri sforzi. Vogliamo usare le Mucopolisaccaridosi come modello di Malattia Rara che necessita di un approccio complesso multisistemico, che richiede una forte collaborazione tra specialisti diversi e un costante colloquio tra Territorio e Ospedale, per cominciare a pensare a un modello organizzativo che possa permetterci di gestire questi pazienti al meglio delle nostre possibilità e usare le risorse a nostra disposizione nella maniera più efficiente possibile.

Aspettiamo quindi di incontrarvi al meeting del prossimo 21 marzo per un proficuo scambio d'opinioni.

Prof. Alberto Verrotti

8.30 Saluto delle Autorità
G. Barboni, F. Puma, W. Orlandi, F. Moriconi

8.45 Presentazione del Convegno
A. Verrotti, G. Castellucci

Moderatori: *A. Caraffa - P. Calderini*

9.00 Overview sulle mucopolisaccaridosi
G. Andria

9.30 Diagnosi tempestive e l'impatto sulla storia naturale della malattia
O. Gabrielli

10.00 MPS a Perugia e il counselling familiare
E. Donti

10.30 La malattia rara nella vita dei pazienti
S. Pasqui

11.00 Discussione
Open coffee

PRIMA SESSIONE

Moderatori: *G. Ambrosio - T. Beccari*

11.10 Il punto di vista del Reumatologo
E. Cortis

11.30 Il punto di vista del Neurologo
E. Mencaroni

11.50 Il punto di vista del Cardiologo
S. Troiani

12.10 Il punto di vista dell'Otorino
G. Ricci

12.30 Discussione interattiva

13.30 Pausa pranzo

SECONDA SESSIONE

Moderatori: *G. Ambrosio - T. Beccari - P. Calabresi*

14.00 Il punto di vista dell'Oculista
C. Cagini

14.20 Il punto di vista dell'Anestesista
S. Tesoro

14.40 Il punto di vista del Pediatra
L. Sebastiani

15.00 Proposte operative
A. Verrotti

15.30 Discussione interattiva

16.00 Compilazione questionario ECM

16.30 Chiusura dei lavori

LE MALATTIE RARE: ALLEANZA TRA TERRITORIO E OSPEDALE

Le Mucopolisaccaridosi come modello di multidisciplinarietà

PERUGIA • 21 MARZO 2015

Università degli Studi di Perugia
Scuola Interdipartimentale di Medicina e Chirurgia
Edificio B - Aula 6

Si prega di compilare la scheda in ogni sua parte e rispedirla alla Segreteria Organizzativa tramite fax 075.5722232 o tramite e-mail: info@etruscaconventions.com entro il **15 Marzo 2015**

- tutti i campi sono obbligatori -

Cognome

Nome

Luogo e data di nascita

Residente a

Via N.

Cap Città..... Prov.

Tel. Cell.

E-mail

Qualifica professionale

Codice Fiscale

- Desidero crediti ECM per
 Medico Chirurgo
 Pediatria Pediatria (Pediatri di Libera Scelta) Neurologia
 Oftalmologia Otorinolaringoiatria
 Infermiere pediatrico
 Infermiere
 Non desidero crediti ECM

Ai sensi del D. Lgs. 196/2003, in qualità di interessato, presta il proprio consenso al fine di ricevere successive comunicazioni inerenti l'organizzazione di convegni.

Do il consenso Nego il consenso

Data Firma