



Associazione di volontariato che si propone di aiutare le persone affette da malattie genetiche rare. La sua attività è volta a favorire, nell'ambito delle strutture sanitarie ospedaliere di Varese, lo studio e la ricerca per la diagnosi e la prevenzione di tali malattie e ad attenuare i problemi di disagio sanitario e sociale che tali patologie comportano per le persone affette e per le loro famiglie. Gli strumenti di cui la gemma rara intende avvalersi per raggiungere gli obiettivi illustrati sono principalmente: servizio informativo atto ad indirizzare i malati e le loro famiglie ai centri di riferimento.

- La diffusione di informazioni sulle malattie genetiche attraverso l'organizzazione di corsi e conferenze, convegni e dibattiti e attraverso pubblicazioni divulgative.
- La raccolta e l'utilizzo di fondi per la ricerca medica nel campo della diagnosi delle malattie genetiche,

MODALTA' DI ISCRIZIONE

Mediante accesso al sito www.pscf.it, compilando la scheda di iscrizione on line ed inviando copia del bonifico effettuato

QUOTA DI ISCRIZIONE

Iscrizioni entro il 1.5.2015 Euro 40,00

Iscrizioni dopo il 1.5.2015 Euro 50,00

La Quota di Partecipazione deve essere versata sul conto corrente della Gemma Rara

**Banca CREDEM, codice IBAN:
IT57W0303210800010000001925**

Verrà rilasciata ricevuta a ricevimento del versamento. L'accettazione dell'iscrizione avverrà dopo il ricevimento del bonifico bancario

PSA & CF

Privacy Security Advice & Congressi e Formazione

Provider n. 210

Via Procaccini 24, 21100, Varese

Tel.: 0332 318641

Fax: 0332 3568178

E-mail: informazioni@pscfc.it



FederCongressi.
& eventi



CON IL PATROCINIO



ECM

Il corso è stato inserito nel piano formativo 2015 della PSA&CF srl Provider ECM Definitivo n. 210 L'assegnazione dei relativi crediti ECM è vincolata alla partecipazione a tutto il Convegno, al superamento del test finale ed alla compilazione dei moduli obbligatori per il Ministero della Salute.

L'accreditamento al Convegno è per tutte le professioni sanitarie

IL RICAVATO DELL'EVENTO SARA' DESTINATO ALLA REALIZZAZIONE DI UN PROGETTO DI RICERCA IN AMBITO GENETICO

Rotary
Club Varese Verbano



Malattie Rare

**La realtà della
Provincia di Varese**

**Sabato, 6 Giugno 2015
Aula Magna
Dipartimento di Biologia**

**Via Dunant, 6
VARESE**

Responsabile del Convegno

Rosario Casalone - Alberto Macchi

Evento E.C.M. 210 -



RELATORI E MODERATORI

- ◆ O. Amatruda: Dirigente Medico Unità Operativa di Nefrologia. Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ A. Banfi: Dirigente Medico U.O. Neurologia e Stroke Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ G. Bono: Direttore Clinica di Neurologia Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Università degli Studi dell'Insubria di Varese
- ◆ A.M. Clerici: Dirigente Medico U.O. Neurologia e Stroke Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ F. Colombo: Direttore U.O. Complessa di Pneumologia. Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ B. Dallapiccola: Direttore Scientifico Ospedale Bambino Gesù, Roma
- ◆ M. Ferri: Dirigente Medico S.C. Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza. Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi Varese
- ◆ P. Granata SSD SMEL Citogenetica e genetica medica. Azienda Ospedaliera "Ospedale di Circolo e Fond. Macchi. Varese
- ◆ L. Guasti: Direttore U.O. Medicina Generale I Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ M. Lega: Dirigente Medico. U. O di Dermatologia Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ A. Motolese: Direttore U.O. di Dermatologia Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ L. Nespoli: Direttore Clinica di Pediatria Ospedale F. Del Ponte Varese
- ◆ T. Odello: U.O. Cardiologia Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ F. Pallotti. Prof. Associato Dipartimento di Scienze Chirurgiche e Morfologiche dell'Università degli Studi dell'Insubria
- ◆ F. Passamonti. Direttore U.O. Ematologia Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ P. Piccinelli. Dirigente Medico U.O. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ M. Punginelli: Dirigente Responsabile Servizio Farmaceutico Territoriale ASL Varese
- ◆ G. Riganti. Dirigente Medico U.O.C. di Pneumologia Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ R. Righi SSD SMEL Citogenetica e genetica medica. Azienda Ospedaliera Ospedale di Circolo e Fond. Macchi. Varese
- ◆ M. Rossi: Dirigente medico U.O. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ A. Salvatoni. Dirigente Medico Clinica di Pediatria Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese
- ◆ U. Salerno Uriarte: Direttore U. O Cardiologia Ospedale di Circolo e Fond. Macchi Varese

PROGRAMMA

8.30: Apertura dei Lavori Saluto delle Autorità

M. Kogoj Presidente del Rotary Varese Verbanò

G. Baraldo: Coordinatore della Rete Malattie Rare della Regione Lombardia

Alberto Coen Porisini: Magnifico Rettore Università degli Studi dell'Insubria

Callisto Bravi: Direttore Generale Azienda "Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi" Polo Universitario Varese

Gianluca Avanzi Direttore Sanitario Azienda "Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi" Polo Universitario Varese

Gioacchino Scarano: Direttore Clinica Genetica Benevento Direttivo Società Italiana di Genetica Umana

9.00 LETTURA MAGISTRALE

"Malattie Genetiche rare"

Prof. Bruno Dallapiccola. Direttore Scientifico Ospedale del Bambino Gesù Roma

9.30: **Penfigoide Bolloso: Novità in tema di ricerca immunologica** A. Motolese, M. Lega

9.45: **Forme rare e genetiche di epilessia** G. Bono, A. Banfi

10.00: **Clinico, elettrofisiologia ed aspetti prognostici nei bambini con Syndrome di West** P. Piccinelli, M. Ferri, M. Rossi

10.15: **Il Miocardio non compattato** U. Salerno Uriarte, T. Odello

10.30: PAUSA

11.00: **Iperferritinemie e tossicità del ferro** F. Pallotti.

11.45: **Le Periradicoliti demielinizzanti croniche: aspetti diagnostici e terapeutici** A.M. Clerici, G. Bono

12.00: **La Sindrome di Prader Willi** A. Salvatoni, L. Nespoli

12.15: **Le nuove sindromi da microdelezione e microduplicazione cromosomica. La genetica della sordità** P. Granata, R. Righi

12.30: **La fibrosi polmonare idiopatica** F. Colombo, G. Riganti

12.45: **L'organizzazione domiciliare di prestazioni assistenziali per malattie rare** M. Punginelli ASL Varese

13.00: PAUSA

14.00: **Le Dislipidemie Aspetti Clinici nelle forme rare e comuni** L. Guasti

14.15: **Le malattie rare in nefrologia** O. Amatruda

14.30: **Mielofibrosi e mutazioni driver** F. Passamonti

15.00: **Tavola Rotonda**

15.30: **Conclusione dei Lavori, compilazione dei questionari obbligatori ECM**

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Rosario Casalone, Alberto Macchi

