

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE DEL CONVEGNO

Hotel Le Gole
Via Sardellino, 2 - Celano (Aq)

ISCRIZIONI

La partecipazione è gratuita ma obbligatoria e può essere effettuata sul sito www.eventgarde.it.

Sono disponibili **100 posti**, per le seguenti professioni sanitarie:

Medici (70 posti)

discipline:

- pediatria
- ematologia
- gastroenterologia
- neurologia
- medicina generale

Infermieri (25 posti)

Psicologi (5 posti)

CREDITI ECM

All'evento sono stati assegnati **6 crediti formativi**, che verranno rilasciati ai partecipanti solo in seguito alla soddisfazione dei requisiti di partecipazione all'intero programma formativo e della valutazione della formazione.

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

L'attestato di partecipazione al convegno verrà rilasciato personalmente ai partecipanti regolarmente iscritti, che ne faranno richiesta in segreteria al termine dei lavori.

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Dott. ssa Antonella Gualtieri
Direttore U.O.C. Pediatria
Ospedale di Avezzano
Referente ASL1 per le Malattie Rare
Tel. 0863 499218
E-mail agualtieri@asl1abruzzo.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

EVENTGARDE
eventi e comunicazione d'avanguardia
Via Larino, 10
65122 Pescara
Tel. 085 4217961
Mobile 393 3094963
E-mail info@eventgarde.it
Web www.eventgarde.it



U.O.C. Pediatria Ospedale Avezzano

Convegno

LE MALATTIE RARE E L'ABRUZZO: INFORMATIVA PER I MEDICI DEL TERRITORIO

Responsabile Scientifico
dott.ssa Antonella Gualtieri
*Direttore U.O.C. Pediatria
Ospedale SS. Filippo e Nicola Avezzano*

Con il contributo non condizionato di:

SANOFI GENZYME 

B:OMARIN[®]

BioMarin Europe Ltd.



**Sala convegni Hotel Le Gole
Celano (Aq), 9 aprile 2016 - ore 8:30**

Programma

Ore 08:00 Registrazione dei partecipanti

Ore 08:30 Saluto delle Autorità

I SESSIONE: COSA È NECESSARIO CONOSCERE

Moderatori: G. Collacciani
P. Moretti
A. Gualtieri

Ore 08.45 Introduzione e presentazione del
Convegno
Antonella Gualtieri

Ore 9:20 "Lo stato dell'arte delle Malattie Rare
visto attraverso l'attività del tavolo
"intra-regionale"
G. Palka (Chieti)

Ore 09:40 "Cosa si muove nell'Istituto Superiore
di Sanità in Europa quando si parla di
Malattie Rare"
D. Taruscio (Roma)

Ore 10:00 "Piattaforma informatica delle
Malattie Rare in Abruzzo"
G. Lombardi (Pescara)

Ore 10:20 "Ricerca e qualità delle cure nelle
Malattie Rare"
F. Chiarelli (Chieti)

Ore 11:00 *Coffee break*

II SESSIONE: MODELLI DI PREVENZIONE E DIAGNOSI DELLE MALATTIE RARE

Moderatori: S. Di Fabio
G. Lombardi
F. Chiarelli

Ore 11:20 "Malattie metaboliche : importanza
dello screening e della diagnosi
precoce dal neonato all'età adulta"
C. Dionisi Vici (Roma)

Ore 11:50 "Inquadramento nosografico delle
Malattie Rare"
G. Zampino (Roma)

Ore 12:20 "Problematiche connesse alla
diagnosi e terapia delle Malattie
Rare"
A. Bartuli (Roma)

Ore 12:50 "Assistenza psicologica nelle Malattie
Rare"
G. Onorato (Avezzano)

Ore 13:30 *Lunch*

III SESSIONE: MALATTIE LISOSOMIALI DAL BAMBINO ALL'ADULTO

Moderatori: S. Di Fabio
A. Gualtieri
G. Lombardi

Ore 14:30 "Malattia di Fabry"
R. Manna (Roma)

Ore 15:00 "Malattia di Gaucher"
F. Deodato (Roma)

Ore 15:30 "Malattia di Pompe"
R. Taurisano (Roma)

Ore 16:00 "Mucopolisaccaridosi"
C. Leoni (Roma)

Ore 16:30 Test di valutazione e chiusura dei lavori

RELATORI e MODERATORI

Andrea BARTULI
Responsabile UOC Malattie Rare e Genetica Medica Ospedale "Bambin Gesù" Roma

Francesco CHIARELLI
Direttore Clinica Pediatrica Ospedale SS Annunziata Chieti

Giuseppe COLLACCIANI
Pediatria di famiglia Celano Presidente Società Italiana di Pediatria Abruzzo

Federica DEODATO
Dirigente medico U.O. Patologia Metabolica Ospedale "Bambin Gesù" Roma

Sandra DI FABIO
Direttore U.O.C. T.I.N. e Neonatologia Ospedale "San Salvatore" L'Aquila

Carlo DIONISI VICI
Responsabile UOC Patologia Metabolica IRCCS Ospedale "Bambin Gesù" Roma

Antonella Gualtieri
Direttore UOC Pediatria Ospedale "SS Filippo e Nicola" Avezzano

Chiara LEONI
Dirigente medico Centro Malattie Rare e Difetti Congeniti Policlinico "A. Gemelli" Roma

Giuliano LOMBARDI
Direttore UOC Pediatria Medica Ospedale "S. Spirito" Pescara

Raffaele MANNA
Direttore UOC Medicina Interna Policlinico "A. Gemelli" Roma

Paolo MORETTI
Dirigente medico UOC Pediatria Ospedale di Teramo

Gina ONORATO
Psicologo psicoterapeuta - Docente Sociologia e Psicologi
corsi regionali per Operatori socio-sanitari

Giandomenico PALKA
Professore Ordinario di Genetica Umana, Università "G. D'Annunzio" Chieti

Domenica TARUSCIO
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - ISS Roma

Roberta TAURISANO
Clinical Fellow U.O. Patologia Metabolica Ospedale "Bambin Gesù" Roma

Giuseppe ZAMPINO
Responsabile Servizio Epidemiologia e Difetti Congeniti Policlinico "A. Gemelli" Roma