

# VIVERE CON UNA MALATTIA RARA DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO

18 Maggio 2016 Regione Lazio Sala Tirreno

9.00

*Introduzione al Convegno*

Vincenzo Panella (Direttore Direzione Regionale Salute e Politiche Sociali)

1<sup>a</sup> SESSIONE

## **L'IMPATTO DELLE MALATTIE RARE**

*Moderatori: Bruno Dallapiccola e un rappresentante del MIR - Movimento Italiano dei Malati Rari*

9.45

Nel vissuto della persona e della sua famiglia

*Intervento di un paziente e di un familiare*

10.30

Nella società: impatto epidemiologico ed economico

*Federico Spandonaro*

11.00

Nella programmazione regionale

*Domenico Di Lallo e Esmeralda Castronuovo*

11.30

Nell'informazione sul web

*Paola Giannantonio*

2<sup>a</sup> SESSIONE

## **LA DIAGNOSI**

*Moderatori: Giuseppe Novelli e Flavio Bertoglio*

12.00

Il percorso diagnostico

*Sandra Giustini*

12.30

Nuovi strumenti di diagnosi

*Paola Grammatico*

13.00

Rare, ultrarare, non diagnosticate

*Andrea Bartuli*

13.30-14.30

***Pausa***

3<sup>a</sup> SESSIONE

## **L'ASSISTENZA**

*Moderatori: Nicola Spinelli Casacchia e Roberto Massa*

14.30

Cosa fare nelle situazioni di emergenza/urgenza

*Giuseppe Zampino*

15.00

Il contributo dell'assistenza domiciliare

*Daniela Sgroi*

15.30

Il ruolo della medicina di base

*Laurea Reali*

16.00

La transizione dall'età pediatrica all'età adulta

*Viviana Moschese e Isabella Quinti/Cinzia Milito*

4<sup>a</sup> SESSIONE

## **LA RICERCA COME STRUMENTO**

*Moderatori: Maria Elena Congiu e Antonio Amato*

16.30

Per conoscere i meccanismi di base

*Marco Tartaglia*

17.00

Per valutare l'efficacia di nuovi trattamenti

*Eugenio Mercuri*

17.30

*Conclusioni e fine dei lavori*

## I MODERATORI

**Antonio Amato** Direttore del Clinical Trial Center del Policlinico Universitario A. Gemelli  
**Flavio Bertoglio** Presidente della Consulta Nazionale delle Malattie Rare  
**Maria Elena Congiu** Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute  
**Bruno Dallapiccola** Direttore Scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù  
**Roberto Massa** Professore Associato di Neurologia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata  
**Giuseppe Novelli** Rettore Università degli Studi di Roma Tor Vergata  
**Nicola Spinelli Casacchia** Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

## I RELATORI

**Andrea Bartuli** Direttore UOC Malattie Rare, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù  
**Esmeralda Castronuovo** Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare  
**Domenico Di Lallo** Dirigente Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Ricerca, Direzione Salute e Politiche Sociali, Regione Lazio  
**Paola Giannantonio** Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare  
**Sandra Giustini** Responsabile UOS Malattie Rare di pertinenza dermatologica, Policlinico Umberto I  
**Paola Grammatico** Direttore UOC Laboratorio di Genetica Medica, Università degli Studi di Roma La Sapienza, AO San Camillo Forlanini  
**Eugenio Mercuri** Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Universitario A. Gemelli  
**Cinzia Milito** Assistente del Centro Regionale per le Immunodeficienze Primitive, Policlinico Universitario Umberto I  
**Viviana Moschese** Professoressa Associata di Pediatria, Università degli Studi di Roma Tor Vergata  
**Isabella Quinti** Professoressa Associata di Immunologia Clinica, Università degli Studi di Roma La Sapienza  
**Laurea Reali** Pediatra di Famiglia ASL Roma 1  
**Daniela Sgroi** Direttore Sanitario X Municipio, ASL Roma 3  
**Federico Spandonaro** Professore Aggregato di Economia Sanitaria, Università degli Studi di Roma Tor Vergata  
**Marco Tartaglia** Direttore del Reparto di Fisiopatologia delle malattie genetiche dell'Istituto Superiore di Sanità  
**Giuseppe Zampino** Responsabile Malattie Rare e Clinica dei Difetti Congeniti, Policlinico Universitario A. Gemelli

<b>Sede del Convegno</b>	Regione Lazio, Sala Tirreno, Piazza Oderico Da Pordenone n. 15, Palazzina C, Il piano
<b>Responsabile Scientifico</b>	Domenico Di Lallo (Area Programmazione della Rete Ospedaliera e Ricerca - Regione Lazio)
<b>Comitato Scientifico</b>	Andrea Bartuli (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù) Mauro Celli (Policlinico Universitario Umberto I) Paola Grammatico (AO San Camillo Forlanini) Sabrina Ferri (Fondazione Policlinico Tor Vergata) Giuseppe Zampino (Policlinico Universitario A. Gemelli)
<b>Destinatari</b>	Medici, biologi e infermieri
<b>ECM</b>	È stato richiesto l'accreditamento ECM per medici, biologi e infermieri. N. crediti ECM: 7
<b>Iscrizione</b>	L'iscrizione è gratuita. Per iscriversi è possibile chiamare il numero 06 20908446 o inviare un'email a <a href="mailto:direzione.sanitaria@ptvonline.it">direzione.sanitaria@ptvonline.it</a>
<b>Segreteria Organizzativa</b>	Direzione Sanitaria del Policlinico Tor Vergata Luca Morucci, Giuseppe Gervasi, Alessio Russomanno <a href="mailto:direzione.sanitaria@ptvonline.it">direzione.sanitaria@ptvonline.it</a> tel. 06 20908 157 / 446

