

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

LE MALATTIE RARE IN ITALIA 17 ANNI DOPO IL DM 279/2001



27 Febbraio 2018

Auditorium S. Paolo
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Viale Ferdinando Baldelli 38 - 00146 Roma



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Bruno Dallapiccola

RELATORI E MODERATORI

Aiuti A.	<i>Ospedale San Raffaele IRCCS (Milano)</i>
Bartuli A.	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS (Roma)</i>
Castelli E.	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS (Roma)</i>
Cecconi F.	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS (Roma)</i>
Dallapiccola B.	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS (Roma)</i>
De Benedetti F.	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS (Roma)</i>
Dentici M.L.	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS (Roma)</i>
Facchin P.	<i>Azienda Ospedaliera (Padova)</i>
Novelli A.	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS (Roma)</i>
Tartaglia M.	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS (Roma)</i>
Taruscio D.	<i>Istituto Superiore di Sanità (Roma)</i>

PROGRAMMA SCIENTIFICO

08.00 Registrazione ed OPEN COFFEE

08.45 Saluti Istituzionali

Approccio al paziente con malattia rara

Moderatori: *Taruscio Domenica*

09.00 Rete Italiana e Reti Europee

P. Facchin

09.20 Diagnosi Gestaltica

M.L. Dentici

09.40 Diagnosi di Laboratorio

A. Novelli

10.00 Approccio ai Pazienti Senza Diagnosi

A. Bartuli

10.20 Discussione

10.50 COFFEE BREAK

Ricerca e Terapia

Moderatori: *Bruno Dallapiccola*

11.10 Omica Translazionale

M. Tartaglia

11.30 Autofagia e Malattie Rare

F. Cecconi

11.50 Farmaci Biologici dalla Ricerca alla Cura

F. De Benedetti

12.10 La Terapia Cellulare

A. Aiuti

12.30 La Riabilitazione

E. Castelli

12.50 Discussione

13.20 Conclusioni e Questionario di valutazione finale

L'Italia è stata tra le prime nazioni europee ad affrontare nel 2001 i bisogni dei pazienti e delle famiglie con malattie rare istituendo, con Decreto Ministeriale 279/2001, la Rete Nazionale e il Registro per le Malattie Rare. Dal 2001 ad oggi lo scenario normativo italiano e l'interazione tra la rete nazionale e quelle europee, sono ulteriormente evoluti così come le conoscenze dei meccanismi alla base di molte malattie rare, le possibilità di riconoscerle e diagnosticarle e i farmaci in grado di modificarne la storia clinica naturale. In occasione della giornata mondiale dedicata ai pazienti ed alle famiglie con malattie rare, il convegno vuole offrire una overview su quanto oggi ruota intorno alla diagnosi, alla cura ed alla presa in carico del bambino, e della sua famiglia, con malattia rara.

INFORMAZIONI GENERALI

ISCRIZIONI

È necessario effettuare l'iscrizione on-line su:

<http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it>

Saranno accettate le prime **100** iscrizioni.

EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA (ECM)

Al corso sono stati assegnati **4,3 crediti formativi per tutte le figure professionali**.

Il rilascio dei crediti è subordinato all'effettiva presenza del partecipante all'intero evento formativo verificata attraverso la registrazione manuale (firma entrata/uscita), alla compilazione del questionario sulla soddisfazione dell'evento e alla verifica del questionario per la valutazione dell'apprendimento.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Servizio Eventi Formativi ECM - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Roma

Tel: 06-6859. 2290-2411-4864-3768-4758-3154 Fax: 06/6859. 2443

congressi@opbg.net - www.formazione.ospedalebambinogesu.it

CON IL PATROCINIO DI : TECHNOGENETICS