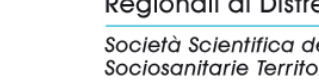




Con il Patrocinio di:



Professioni Sanitarie:
 Medico, Farmacista,
 Odontoiatra, Infermiere,
 Infermiere pediatrico, Psicologo,
 Biologo, Chimico, Ostetrica,
 Tecnico Radiologia, Tecnico
 Laboratorio, Assistente Sanitario,
 Dietista, Igienista, Logopedista,
 Ortottista, Tecnico
 Fisiopatologia, Audiometrista,
 Audioprotesista, TNPEE.

Responsabile del Corso

Prof. Fiorenzo Mignini
UNICAM - Delegazione Pontificia
Dipartimento Sanitario
fiorenzo.mignini@unicam.it

Comitato Scientifico e Organizzativo

Prof. Antonio Torsello
(Università Milano-Bicocca)
Dr.ssa Maria Beatrice Morelli
(Ricercatrice UNICAM)
Dr. Giancarlo Piccinini
(Primario Chirurgia)
Dr.ssa Anna Maria Mauro
(Neurologa)
Dr.ssa Maria Rita Peciarolo
(Odontoiatra)
Prof.ssa Piera Di Martino
(Università di Camerino)

Segreteria Scientifica e Organizzativa

Monica Cosenza
IICRA srl
info@iicra.it
haneke66@gmail.com
345 42 27687 - 347 854 8471



Secondo Corso di Aggiornamento

Evento n° 259813 - Edizione 1 - Crediti formativi ECM: 9

Malattie Rare e Farmaci Orfani

Delegazione Pontificia Loreto
Aula Pasquale Macchi

18 Maggio 2019

Programma

- 08.30 Registrazione dei partecipanti
- 09.00 **Salute delle Autorità**
S.E. Mons. Fabio Dal Cin
Arcivescovo Delegato Pontificio
Prof. Claudio Pettinari
Magnifico Rettore dell'Università di Camerino
Dr.ssa Nadia Storti
Direttore Sanitario ASUR Marche
Dr. Eugenio Leopardi
Unione Tecnica Italiana Farmacisti
- 09.20 **LETTURA**
La malattia di Giacomo Leopardi: verso una nuova interpretazione diagnostica.
Erik Sganzerla
Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Università di Milano-Bicocca
- 09.50 **I SESSIONE - LA RETE DELLE MALATTIE RARE**
Moderatori
Domenico Criscuolo (SIMF - Milano)
Gilberto Gentili (CARD Marche)
Introduzione a cura dei moderatori
- 10.00 **Letture Magistrali: Malattie rare: da priorità a modello per la ricerca della sanità pubblica.**
Domenica Taruscio
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità - Roma
- 10.20 **La rete regionale delle malattie rare**
Deborah Gordini
Regione Marche
- 10.40 **L'assistenza farmaceutica nella malattia rara: il ruolo del farmacista nella Regione Marche**
Luigi Patregnani
ARS - Regione Marche
- 11.00 Pausa
- 11.20 **II SESSIONE - MALATTIE RARE NEURO-MUSCOLO-SCHELETRICHE**
Moderatori
Fiorenzo Mignini (Università di Camerino)
Pasquale D'Avella (Federfarma Marche)
- 11.30 **Le malattie rare neuro-muscolo-scheletriche in Italia**
Paolo Salerno
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità - Roma
- 11.50 **La sindrome di Moebius e le principali sindromi da disinnervazione craniale congenita.**
Arturo Carta
Neuroftalmologia - Università di Parma
- 12.10 **Sindrome di Moebius: Studio di Imaging**
Silvia Piccinini
Azienda Ospedaliero-Universitaria - Modena
- 12.30 **SLA ed altre malattie del motoneurone**
Francesco Ottavio Logullo
ASUR Marche - Area Vasta 3 - Macerata
- 12.50 **Menischi discoidi nei pazienti acondroplasici**
Marco Turati
Ospedale San Gerardo - Monza
- 13.10 **Dibattito guidato con gli esperti**
- 13.30 Pausa
- 14.20 **III SESSIONE - PROSPETTIVE TERAPEUTICHE**
Moderatori
Antonio Torsello (Università Milano-Bicocca)
Andrea Corsalini (AMCI Marche)
Introduzione a cura dei moderatori
- 14.30 **La procedura per ottenere la designazione di farmaco orfano**
Domenico Criscuolo
Società Italiana di Medicina Farmaceutica - Milano
- 14.50 **Sviluppo di trattamenti epigenetici per la distrofia di Duchenne**
Christian Steinkuhler
Italfarmaco
- 15.10 **La tossina botulinica nella terapia delle distonie**
Giovanni Flamma
Azienda Ospedaliera San Salvatore - Pesaro
- 15.30 **Riconoscere le Malattie Rare durante la gravidanza**
Alessandro Cecchi
Centro Unico di Diagnosi Prenatale di II livello - ASUR Marche
- 15.50 **La Ricerca Indipendente sui Farmaci**
Fiorenzo Mignini
Università di Camerino
- 16.10 **Dibattito guidato con gli esperti**
- 16.30 Pausa
- 16.50 **TAVOLA ROTONDA**
Criticità e bisogni delle persone con malattie rare
Moderatori
Marco Fabretti (FIMMG Marche)
Giuseppe Monti (UTIFAR)
Interventi
Carlo Iacomucci - Incisore e Pittore
La distonia (crampo dello scrivano)
Giulia Lo Pinto
Sensibilità Chimica Multipla
Lucia Marotta
Sindrome di Sjogren: Malattia rara orfana
Francesca Restuccia
Omocistinuria e deficit di Cobalamina C
- 17.50 **Dibattito guidato con gli esperti e conclusioni del corso**
- 18.15 Verifica ECM
- 18.45 Gradimento del Corso
- 19.00 Conclusione del corso

Modulo d'iscrizione scaricabile su: www.iicra.it/formazione/