

Relatori e Moderatori

- Giuseppe Ambrosio, Perugia
Generoso Andritta, Napoli
Tommaso Beccari, Perugia
Carlo Cagini, Perugia
Paolo Calderini, Perugia
Auro Caraffa, Perugia
Giuseppe Castellucci, Perugia
Elisabetta Cortis, Foligno
Emilio Donati, Perugia
Orazio Gabrielli, Ancona
Elisabetta Mencaroni, Perugia
Silvio Pasqui, Perugia
Giampiero Ricci, Perugia
Lisa Sebastiani, Perugia
Simonetta Tesoro, Perugia
Stefania Troiani, Perugia
Alberto Verrotti, Perugia

Segreteria Scientifica
Prof. Alberto Verrotti

Segreteria Organizzativa e Provider ECM 810

 **ETRUSCA
CONVENTIONS** ♦
Via Bonciario, 6/8 - 06123 Perugia
tel./fax 075.5722232 - info@etruscaconventions.com
www.etruscaconventions.com

Informazioni Generali

Sede
Università degli Studi di Perugia
Scuola Interdipartimentale di Medicina e Chirurgia
Edificio B - Aula 6
S. Andrea delle Fratte - Perugia

Iscrizione

L'iscrizione è gratuita e obbligatoria.
Si prega di inviare la scheda di iscrizione allegata tramite fax o tramite e-mail alla Segreteria Organizzativa entro il 15 Marzo 2015.
E' possibile anche effettuare l'iscrizione on line dal sito www.etruscaconventions.com

ECM

Evento n. 810-114472.
Sono stati assegnati n. 6 crediti ECM per Medico Chirurgo (discipline: Pediatria, Pediatria (Pediatri di Libera Scelta), Oftalmologia, Otorinolaringoiatria, Neurologia) e per Infermiere pediatrico e Infermiere (posti disponibili 20).
Per poter richiedere i crediti ECM, si dovrà essere presenti interamente al Convegno ed avere risposto correttamente al questionario.

Con il contributo non condizionante di

BIOMARIN

Biomarin Europe Ltd.

genzyme
A SANOFI COMPANY

LE MALATTIE RARE: ALLEANZA
TRA TERRITORIO E OSPEDALE
Le Mucopolisaccaridosi come modello di multidisciplinarietà

PERUGIA • 21 MARZO 2015

Università degli Studi di Perugia
Scuola Interdipartimentale di Medicina e Chirurgia
Edificio B - Aula 6

PROGRAMMA

- 8.30 Saluto delle Autorità
G. Barboni, F. Puma, W. Orlandi, F. Morriconi
- 8.45 Presentazione del Convegno
A. Verrotti, G. Castelliucci

PRIMA SESSIONE

Moderatori: A. Caraffa - P. Calderini

- 9.00 Overview sulle mucopolisaccaridosi
G. Andria
- 9.30 Diagnosi tempestive e l'impatto sulla storia naturale della malattia
O. Gabrielli
- 10.00 MPS a Perugia e il counselling familiare
E. Donati
- 10.30 La malattia rara nella vita dei pazienti
S. Pasqui
- 11.00 Discussione
Open coffee

SECONDA SESSIONE

Moderatori: G. Ambrosio - T. Beccari

- 11.10 Il punto di vista del Reumatologo
E. Cortis
- 11.30 Il punto di vista del Neurologo
E. Mancuroni
- 11.50 Il punto di vista del Cardiologo
S. Troiani
- 12.10 Il punto di vista dell'Otorino
G. Ricci
- 12.30 Discussione interattiva
- 13.30 Pausa pranzo

TERZA SESSIONE

Moderatori: G. Ambrosio - T. Beccari

- 14.00 Il punto di vista dell'Oculista
C. Cagnini
- 14.20 Il punto di vista dell'Anestesista
S. Tesoro
- 14.40 Il punto di vista del Pediatra
L. Sebastiani
- 15.00 Proposte operative
A. Verrotti
- 15.30 Discussione interattiva
- 16.00 Compilazione questionario ECM
- 16.30 Chiusura dei lavori

Cari Colleghi,
fin dai tempi dell'Università le malattie rare sono state per molti di noi un capitolo trascurato in favore di condizioni più comuni.
Da un lato eravamo affascinati dai loro meccanismi eziopatologici o dalle caratteristiche fenotipiche, a volte inconsuete, dei pazienti; ma l'impegno di studio ci sembrava sproporzionato rispetto alla probabilità di avere un giorno tra i nostri assistiti persone affette proprio da queste malattie, per la cura delle quali vi era, comunque, poco o nulla da fare. Tuttavia, i malati rari esistono, sono di tutte le età e, soprattutto, sono tra i nostri pazienti. Il miglioramento delle tecniche diagnostiche e l'aumento delle conoscenze sulla variabilità di presentazione clinica e sulla storia naturale di queste condizioni ne stanno modificando sensibilmente l'epidemiologia.
In sostanza, le malattie rare non sono poi così rare e, soprattutto per alcune, una cura esiste e questo è un fatto che, da medici, non possiamo trascurare.
Ciononostante, nel momento in cui dobbiamo assistere un paziente potenzialmente affetto da malattia rara, si pongono alcuni problemi pratici, che possono apparire insormontabili: innanzitutto, quando sospettare una di queste malattie? Che approccio seguire per il primo inquadramento? Dove e a quali specialisti indirizzare le persone? Infine, quali le ricadute pratiche di tanto impegno?
Per dare una risposta a tali domande è stato organizzato questo convegno, che si è deciso di dedicare alle Mucopolisaccaridosi, malattie rare del metabolismo di cui seguivano diversi casi qui in Umbria per le quali sono oggi disponibili terapie specifiche. Terapie che sono tanto più efficaci, quanto prima vengono somministrate ai pazienti. Le ricadure sulla qualità di vita degli ammalati e, parallelamente, sulla gratificazione del medico curante sono evidenti e giustificano ampiamente i nostri sforzi. Vogliamo usare le Mucopolisaccaridosi come modello di Malattia Rara che necessita di un approccio complesso multidisciplinare, che richiede una forte collaborazione tra specialisti diversi e un costante colloquio tra Territorio e Ospedale, per cominciare a pensare a un modello organizzativo che possa permetterci di gestire questi pazienti al meglio delle nostre possibilità e usare le risorse a nostra disposizione nella maniera più efficiente possibile.
Aspettiamo quindi di incontrarvi al meeting del prossimo 21 marzo per un proficuo scambio d'opinioni.

Alberto Verrotti

Scheda di Iscrizione

LE MALATTIE RARE: ALLEANZA TRA TERRITORIO E OSPEDALE

Le Mucopolisaccaridosi come modello di multidisciplinarietà

PERUGIA • 21 MARZO 2015

Università degli Studi di Perugia
Scuola Interdipartimentale di Medicina e Chirurgia
Edificio B - Aula 6

Si prega di compilare la scheda in ogni sua parte e rispedirla alla Segreteria Organizzativa
tramite fax 075.5722232
o tramite e-mail: info@etruscacoventions.com
entro il **15 Marzo 2015**
- tutti i campi sono obbligatori -

Cognome

Nome

Luogo e data di nascita

Residente a

Via N.

Cap Città Prov.

Tel. Cell.

E-mail

Qualifica professionale

Codice Fiscale

Desidero crediti ECM per

Medico Chirurgo

Pediatra Pediatria (Pediatri di Libera Scelta) Neurologia

Oftalmologia Otorinolaringoiatria

Infermiere pediatrico

Infermiere

Non desidero crediti ECM

Al sensi del D. Lgs. 196/2003, in qualità di interessato, presta il proprio consenso al fine di ricevere successive comunicazioni inerenti l'organizzazione di convegni.

Do il consenso Nego il consenso

Data Firma