



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)



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 | 13.10 | Dibattito guidato con gli esperti |
| 09.00 | Saluto 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
Presidente Unione Tecnica Italiana Farmacisti | 13.30 | Pausa |
| 09.20 | LETTURA
La malattia di Giacomo Leopardi: verso una nuova interpretazione diagnostica.
Erik Sganzerla
Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Università di Milano-Bicocca | 14.20 | III SESSIONE - PROSPETTIVE TERAPEUTICHE
Moderatori
Antonio Torsello (Università Milano-Bicocca)
Andrea Corsalini (AMCI Marche)
Introduzione a cura dei moderatori |
| 09.50 | I SESSIONE - LA RETE DELLE MALATTIE RARE
Moderatori
Domenico Criscuolo (SIMF - Milano)
Gilberto Gentili (CARD 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 |
| 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 | 14.50 | Sviluppo di trattamenti epigenetici per la distrofia di Duchenne
Christian Steinkuhler
Italfarmaco |
| 10.20 | La rete regionale delle malattie rare
Deborah Gordini
Regione Marche | 15.10 | La tossina botulinica nella terapia delle distonie
Giovanni Flamma
Azienda Ospedaliera San Salvatore - Pesaro |
| 10.40 | L'assistenza farmaceutica nella malattia rara: il ruolo del farmacista nella Regione Marche
Luigi Patregnani
ARS - Regione Marche | 15.30 | Riconoscere le Malattie Rare durante la gravidanza
Alessandro Cecchi
Centro Unico di Diagnosi Prenatale di II livello - ASUR Marche |
| 11.00 | Pausa | 15.50 | La Ricerca Indipendente sui Farmaci
Fiorenzo Mignini
Università di Camerino |
| 11.20 | II SESSIONE - MALATTIE RARE NEURO-MUSCOLO-SCHELETRICHE
Moderatori
Fiorenzo Mignini (Università di Camerino)
Pasquale D'Avella (Federfarma Marche) | 16.10 | Dibattito guidato con gli esperti |
| 11.30 | Le malattie rare neuro-muscolo-scheletriche in Italia
Paolo Salerno
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità - Roma | 16.30 | Pausa |
| 11.50 | La sindrome di Moebius e le principali sindromi da disinnervazione craniale congenita.
Arturo Carta
Neuroftalmologia - Università di Parma | 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 |
| 12.10 | Sindrome di Moebius: Studio di Imaging
Silvia Piccinini
Azienda Ospedaliero-Universitaria - Modena | 17.50 | Dibattito guidato con gli esperti e conclusioni del corso |
| 12.30 | SLA ed altre malattie del motoneurone
Francesco Ottavio Logullo
ASUR Marche - Area Vasta 3 - Macerata | 18.15 | Verifica ECM |
| 12.50 | Menischi discoidi nei pazienti acondroplastici
Marco Turati
Ospedale San Gerardo - Monza | 18.45 | Gradimento del Corso |
| | | 19.00 | Conclusione del corso |

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

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