



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)



Dipartimento Sanitario

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 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
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 **Lettura Magistrale: 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 acondroplastici**
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 Il 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

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/