



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

Con il Patrocinio di:

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 **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 acondroplastici**
Marco Turati
Ospedale San Gerardo - Monza
- 13.10 **Dibattito guidato con gli esperti**
- 13.30 Pausa
- 14.20 **III SESSIONE - PROSPETTIVE TERAPEUTICHE**
Moderatori - (Introduzione a cura dei moderatori)
Antonio Torsello (Università Milano-Bicocca)
Andrea Corsalini (AMCI Marche)
- 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**

La S.V. è invitata a partecipare

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

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