

Faculty

Carlo Albera	Torino
Maria Carmen Azzolina	Torino
Simone Baldovino	Torino
Maria Grazia Bernengo	Torino
Tiziana Bertero	Torino
Grazia Cavallo	Torino
Palma Ciaramitaro	Torino
Dario Cocito	Torino
Paola Crosasso	Torino
Giuliano Faccani	Torino
Enrico Fusaro	Torino
Maurizio Gionco	Torino
Roberto Lala	Torino
Emanuela Malorgio	Torino
Marco Manganaro	Alessandria
Massimo Mao	Torino
Vittorio Modena	Torino
Eduardo Nobile-Orazio	Milano
Veronica Pagliardini	Torino
Raffaele Pellerito	Torino
Guido Regis	Torino
Riccardo Rognà	Torino
Francesca Santarelli	Torino
Marco Spada	Torino
Piero Stratta	Novara
Maria Consuelo Valentini	Torino
Annamaria Zagni	Torino

Si ringrazia

genzyme
A SANOFI COMPANY

Informazioni

Comitato Scientifico

Grazia Cavallo	Massimo Mao
Palma Ciaramitaro	Vittorio Modena
Dario Cocito	Guido Regis
Roberto Lala	Dario Roccatello
Emanuela Malorgio	

Direttori del Convegno

Palma Ciaramitaro, Guido Regis

A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino

Presidio Ospedaliero CTO

Via Zuretti, 29 - 10126 Torino

palma.ciaramitaro@gmail.com

info@guidoregis.net

Segreteria Organizzativa e Provider

FARA CONGRESSI S.r.l.

(Dr. Eleonora Carioggia)

Via Santa Giulia, 80 - 10124 Torino

Tel. 011.817.10.06 - Fax 011.55.37.861

E-mail: info@faracongressi.it

Sito web: www.faracongressi.it

Modalità di iscrizione

Evento ECM n. 800-88186

Il Convegno è riservato ai **primi 150** Medici Chirurghi e Farmacisti.

La partecipazione al Convegno è gratuita.

Poiché i posti disponibili sono limitati, si prega di effettuare l'iscrizione direttamente online sul sito www.faracongressi.it **entro il 30 aprile 2014**.

Per far sì che la domanda di iscrizione venga presa in considerazione, è necessario compilare tutti i campi presenti sulla scheda.

CONVEGNO NAZIONALE

Bisogni Assistenziali e Sostenibilità nelle Malattie Rare

promosso dalla Commissione
Ordinistica Malattie Rare



Sabato 10 maggio 2014

ORDINE DEI MEDICI DI TORINO
Sala Congressi Villa Raby

Corso Francia, 8 - 10143 Torino

Con il patrocinio di:



Introduzione

L'evento rappresenta un momento di formazione sul tema delle Malattie Rare, patologie con prevalenza inferiore a 5 su 10.000, che si caratterizzano per la necessità di un particolare impegno assistenziale e di specifiche conoscenze.

La Commissione Malattie Rare dell'Ordine dei Medici di Torino con questo evento si propone di promuovere la cultura e la conoscenza delle Malattie Rare, rivolgendosi in primo luogo a medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e farmacisti, ma anche a medici ospedalieri e specialisti territoriali.

La Regione Piemonte ha recepito le istanze degli operatori maggiormente coinvolti con i complessi problemi assistenziali delle Malattie Rare, istituendo la Rete Regionale Piemontese per le Malattie Rare nel marzo 2004 con lo scopo di favorire un approccio a queste malattie il più possibile efficace, attraverso una rete di informazione e modalità operative che favoriscano l'uniformità del percorso diagnostico-terapeutico.

Inoltre, con la Circolare Assessorile 1577 del 12 ottobre 2005, ha sancito l'erogabilità, in regime di esenzione totale, di tutti i farmaci, anche in fascia C, prodotti esteri e galenici salvavita. Condizione necessaria è la compilazione del piano terapeutico informatizzato collegato alla scheda di segnalazione di Malattia Rara sul Registro Regionale, che confluisce nel Registro Nazionale Malattie Rare, all'Istituto Superiore di Sanità.

La sensibilizzazione degli operatori sulla tematica delle Malattie Rare è uno stimolo all'approccio multidisciplinare e al confronto delle esperienze, mediante Tavole Rotonde e dibattiti interattivi tra esperti e pubblico.

Programma

8.30 - 8.45 **Registrazione
e saluti delle Autorità**

8.45 - 8.50 **Introduzione ai lavori**
Ivana Garione
Palma Ciaramitaro

8.50 - 9.00 **La Rete Interregionale Piemonte
e Valle d'Aosta Malattie Rare**
Simone Baldovino

9.00 - 9.50 **TAVOLA ROTONDA**

I farmaci per le malattie rare

Moderatori: Vittorio Modena
Maria Carmen Azzolina

Relatori: Simone Baldovino
Carlo Albera
Paola Crosasso
Annamaria Zagni
Riccardo Rogna

9.50 - 10.00 **Discussione**

10.00 - 10.50 **TAVOLA ROTONDA**

Integrazione Ospedale-territorio: criticità emergenti nelle Malattie Rare

Moderatori: Piero Stratta
Marco Manganaro

Relatori: Massimo Mao
Emanuela Malorgio
Grazia Cavallo
Roberto Lala
Tiziana Bertero

10.50 - 11.00 **Discussione**

11.00 *Coffee break*

I SESSIONE

Moderatori: Dario Cocito
Vittorio Modena

11.15 - 13.15 **Malattia di Pompe e Gaucher:
criteri clinici, diagnosi
e indicazioni terapeutiche**

Relatori: Guido Regis
Marco Spada
Veronica Pagliardini
Francesca Santarelli

13.15 - 13.30 **Discussione**

13.30 - 14.30 *Light lunch*

II SESSIONE

Moderatori: Raffaele Pellerito
Palma Ciaramitaro

14.30 - 15.20 **Polineuropatie rare
"drugs responders":
quale prospettive di sostenibilità?**

Relatore: Dario Cocito
Discussant: Eduardo Nobile-Orazio

15.20 - 16.10 **Sclerosi Sistemica**

Relatore: Enrico Fusaro
Discussant: Maria Grazia Bernengo

16.10 - 17.00 **Cefalea rara: la sindrome di Chiari.
Il percorso del paziente
dalla diagnosi alla presa in carico
multidisciplinare**

Relatori: Maurizio Gionco
Palma Ciaramitaro
Maria Consuelo Valentini
Giuliano Faccani

17.00 - 17.20 **Discussione**

17.20 - 17.30 **Test ECM e chiusura dei lavori**