

Informazioni

Evento **GRATUITO**

Presidente del congresso

Prof. Carlo Catassi
Direttore Clinica Pediatrica

Responsabili Scientifici

Dott.ssa Lucia Santoro
Referente per le malattie genético-metaboliche della Clinica Pediatrica

Dott.ssa Patrizia Ceccarani

Direttore Tecnico Scientifico
Legga del Filo d'Oro

Modalità di iscrizione

Preiscrizione online **obbligatoria** su www.betaeventi.it - sezione Corsi e Convegni - area Altre Professioni
Il convegno si conformerà alle direttive Nazionali anticovid emanate dal Governo.

Accreditamento ECM

Evento n. 687-351409 - n. **7 crediti** ECM - Obiettivo formativo n. 18 - n. 100 partecipanti

Professioni accreditate

Medico Chirurgo: Pediatria, Pediatria (pediatri di libera scelta), Neurologia, Genetica Medica; Medicina Fisica e Riabilitazione; Neuropsichiatria Infantile
Biologo, Infermiere, Fisioterapista, Psicologo, Educatore professionale

L'evento è a scopo educativo secondo il programma di educazione continua in medicina ECM, organizzato dalla B. E. Beta Eventi Srl sotto la supervisione ed il coordinamento scientifico della Dott.ssa Lucia Santoro e della Dott.ssa Patrizia Ceccarani.

Segreteria Organizzativa

 **B. E. Beta Eventi srl** - Provider ECM Standard n. 687
Via L. Albertini, 36 c/o Gross Ancona Blocco B10 - Ancona (AN)
Tel. 071 2076468 - Cell. 334 5322445 - info@betaeventi.it

Patrocini richiesti

SIP Marche

Patrocini concessi



ÜNAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Un particolare ringraziamento per il contributo non condizionante



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE



IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: dalla diagnosi all'assistenza

OSIMO * 10-11 GIUGNO 2022



Sala Conferenze - **Legga del Filo d'Oro Onlus**
Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)

Programma

Venerdì 10 Giugno 2022

I SESSIONE

- 14.30-15.00 Apertura registrazione partecipanti e Open Coffee
- 15.00-15.30 **Saluti Autorità e benvenuto**
ROSSANO BARTOLI (*Presidente della Fondazione Lega del Filo d'Oro - Osimo*)
CARLO CATASSI (*Direttore Clinica Pediatrica - Ancona*)
- 15.30-16.00 **Presentazione del Corso "Il Pediatra, con le famiglie e le istituzioni: un cammino assieme per garantire i bisogni di salute dei bambini fragili"**
LUCIA SANTORO (*Clinica Pediatrica - Ancona*),
PATRIZIA CECCARANI (*Direttore Tecnico Scientifico Lega del Filo d'Oro - Osimo*)
- 16.00-16.30 **LETTURA MAGISTRALE: ESSERE FRAGILI**
GIUSEPPE ZAMPINO (*Direttore Scuola di Pediatria e di UOC Malattie Rare del Policlinico Gemelli - Roma. Presidente SIMGePeD*)
- 16.30-17.00 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: L'ATTIVITÀ DELLA CLINICA PEDIATRICA DI ANCONA**
LUCIA SANTORO, ROSANNA CORDIALI (*Clinica Pediatrica - Ancona*)
- 17.00-18.30 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: DALLO SCREENING PRE E POST NATALE ALLA DIAGNOSI**
- Moderatori:** Lucia Santoro, Patrizia Ceccarani
- Tavola Rotonda**
DOMENICA TARUSCIO (*Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità - Roma*)
GIUSEPPE ZAMPINO (*Pediatra e Genetista - Roma*)
ANDREA CIAVATTINI (*Direttore Clinica Ostetricia e Ginecologia - Ancona*)
ILARIA BURATTINI (*Neonatologia - Ancona*)
CARLA MARINI (*Direttore Neuropsichiatria Infantile - Ancona*)
LUCIA ZAMPINI (*Laboratorio per le Malattie Metaboliche della Clinica Pediatrica - Ancona*)
GIADA TORTORA (*Direttore di Genetica Medica e Coordinamento Malattie Rare - Ancona*)
- 18.30-19.00 Question Time

Sabato 11 Giugno 2022

08.30-09.00 Registrazione dei partecipanti

II SESSIONE

- 09.00-09.15 **Riepilogo dei contenuti trattati durante la prima giornata dei lavori. Spunti di riflessione**
LUCIA SANTORO, PATRIZIA CECCARANI
- 09.15-10.10 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: LA TERAPIA**
NutriAMO: tra vecchi e nuovi approcci
SIMONA GATTI (*Clinica Pediatrica - Ancona*),
CuriAMO: il ruolo del farmacista nella gestione dei farmaci e delle terapie domiciliari
ADRIANA POMPILIO (*Direttore Farmacia - Azienda Ospedali Riuniti - Ancona*),
EMANUELA ANDRESCIANI (*Farmacia - Azienda Ospedali Riuniti - Ancona*)
Nuove prospettive terapeutiche: ipofosfatemia X-linked, malattie da accumulo lisosomiale
ROSANNA CORDIALI
- 10.10-10.50 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: LA RIABILITAZIONE**
L'esperienza della Lega del Filo D'Oro
FRANCESCA GRAZIOSI (*Fisioterapista - Lega del Filo d'Oro - Osimo*)
L'esperienza della Clinica pediatrica di Ancona
MICHELA ARINGOLO (*Clinica di Neuroriabilitazione - Ancona*)
- 10.50-11.00 Discussione
- 11.00-11.30 *Pausa caffè*
- 11.30-12.30 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: CRITICITÀ E PROBLEMI APERTI**
L'accesso alle cure
ROMINA PELONARA (*Avvocato*)
ANNALISA MADDALENA SCOPINARO (*Presidente UNIAMO*)
L'integrazione Ospedale-Territorio
CLAUDIO MARTINI (*Direttore Distretto 7, Area Vasta 2 - Ancona*)
Il fine vita
FULVIO BORROMEI (*Presidente Ordine Medici e Chirurghi di Ancona*)
- 12.30-13.00 **Take Home message: il lancio delle "Giornate Osimane per il Bambino con Malattia Rara e Disabilità"**
LUCIA SANTORO, PATRIZIA CECCARANI
Test di verifica ECM