

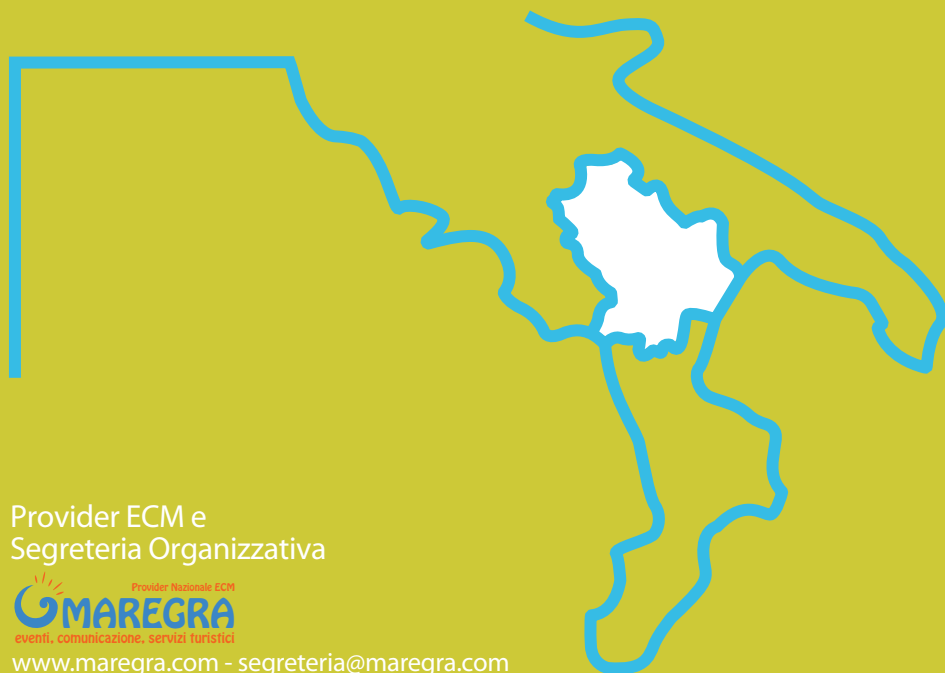
L'evento è aperto a 50 partecipanti Medici Chirurghi (Specialisti in Pediatria e Neonatologia) ed Infermieri

Obiettivo formativo: 18 - Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere - ID 5963 348038

Per poter procedere all'iscrizione è necessario seguire la seguente procedura:

- Collegarsi al sito www.maregra.com
- Cliccare su **Corsi**
- Cliccare sulla locandina dell'evento, quindi su **Partecipa al Corso**

L'ottenimento dei crediti formativi è subordinato sia all'effettiva partecipazione ai lavori che al superamento del test di verifica finale.



Provider ECM e
Segreteria Organizzativa



www.maregra.com - segreteria@maregra.com

Tel. 0832.312057 - 351.7462005



*Incontri della Società Italiana di Pediatria
Sezione Basilicata*

FOCUS su malattie croniche e rare

MA TE RA

4 giugno 2022

**Responsabile
Scientifico:**

Dott. Sergio Manieri

Sede dell'evento:

UNAHOTELS MH,
via Germania n.10/0

ECM:6

RAZIONALE SCIENTIFICO

L'attività Pediatrica, sia ospedaliera sia territoriale, è sempre più connotata da un continuo confronto con patologie pediatriche croniche, molto spesso espressione di Malattie rare.

La definizione di Malattia Rara è arbitraria (come è arbitraria la definizione di rarità) perché si basa su una misura epidemiologica variabile che rende le classificazioni mutevoli: una malattia che oggi è rara può non esserlo domani e viceversa.

Così accade, ad esempio, che nella comunità europea siano definite "malattie rare" quelle patologie che interessano meno di una persona ogni 2.000 (5 su10.000). Invece in Giappone quelle che interessano meno di una persona ogni 2.500 (4 su10.000). Mentre negli stati Uniti ci si riferisce a quelle che interessano meno di un individuo ogni 1.333 (7,5 su10.000).

Una cosa è certa, queste malattie, prese singolarmente sono in effetti rare, ma considerate complessivamente risultano essere piuttosto numerose e, quindi, di frequente riscontro nella popolazione pediatrica. Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro Paese i malati rari sono circa 2 milioni: nel 70% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica.

In questo corso saranno prese in esame diverse Malattie rare, nell'ambito delle cosiddette malattie da accumulo, che attualmente possono avvalersi di terapie enzimatiche sostitutive mirate in grado di cambiare in meglio la qualità di vita di questi pazienti e che sostanzialmente hanno migliorato la loro aspettativa di vita.

Si prenderanno inoltre in considerazione gli angiomi e le malformazioni vascolari, anche qui un cospicuo gruppo di patologie vascolari, che spaziano da forme localizzate e poco impegnative a forme molto disabilitanti e compromissione generalizzata.

Infine, sarà focalizzata l'attenzione sulla Dermatite atopica come esempio di malattia che ha beneficiato dei nuovi orientamenti terapeutici a base di anticorpi monoclonali con risultati eccellenti e duraturi, se non risolutivi della patologia.

Insomma, tutte patologie che richiedono un duplice approccio, ospedaliero e domiciliare, con un'adeguata integrazione tra Ospedale e territorio ed una stretta collaborazione tra pediatri ospedalieri e quelli di libera scelta, per ottimizzare la gestione complessiva di questi piccoli pazienti in maniera duratura.

PROGRAMMA SCIENTIFICO, sabato 4 giugno 2022

08:30 Registrazione dei partecipanti

08:45 Saluti delle autorità:
Avv. Francesco Fanelli, Assessore Sanità della Regione Basilicata
Dott.ssa Giulia Motola, Resp. Coordinamento Malattie rare di Basilicata
Dott. Vincenzo Giuliano, Garante Regionale per l'infanzia e l'adolescenza

I° SESSIONE

Moderatori: **Dott. Eustachio Sarra - Dott.ssa Carmela Di Lucca**

09:00 Genetica della Malattie Rare – **Dott.ssa Marilena Di Giacomo**

09:25 Malattia di Duchenne e Becker – **Dott.ssa Lucia Ruggiero**

09:50 Atrofia Muscolare Spinale – **Dott. Antonio Varone**

10:15 SMA: screening neonatale – **Dott. Mattia Gentile – Dott.ssa Paola Orsini**

10:40 Discussione

Discussant: **Dott. Rocco Orofino – Dott. Biagio Modugno**

11:05 Coffee Break

II° SESSIONE

Moderatori: **Dott. Eustachio Lapacciana - Dott. Fabio Forte**

11:20 Dermatite atopica – **Dott. Sergio Manieri**

11:45 Angiomi e Malformazioni vascolari – **Prof. Cosmoferuccio De Stefano**

12:10 Discussione

Discussant: **Dott. Domenico Armiento - Dott.ssa Cinzia Targiani**

III° SESSIONE

Moderatori: **Dott.ssa Angela Amendola - Dott. Nicola Di Lascio**

12:35 Malattia di Pompe – **Dott.ssa Luciana Romaniello**

13:00 Malattia di Gaucher – **Dott.ssa Maria Pia Mirauda**

13:25 Discussione

Discussant: **Dott.ssa Rosa Lapolla - Dott.ssa Stefania Lamanna**

13:50 Light lunch

15:00 Conclusioni

16:00 Take Home Message

16:30 Questionario ECM