

OTTAVA EDIZIONE

# L'ACCESSO alle TERAPIE per le MALATTIE RARE



*Responsabile Scientifico:  
Annamaria De Luca*

**BARI / 6 SETTEMBRE 2024**

*Villa Romanazzi Carducci  
Via Giuseppe Capruzzi, 326*

## CON IL PATROCINIO DI



AIEPN-ONLUS  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
EMOGLOBINURIA  
PAROSSISTICA  
NOTTURNA



# RAZIONALE SCIENTIFICO

In Italia, le persone affette da malattie rare sono oltre 2 milioni: 1 su 5 ha meno di 18 anni. Il Piano Nazionale sulle malattie rare, adottato dall'85% delle Regioni italiane, e l'avvio dei tavoli tecnici rappresentano passi importanti per migliorare la qualità della vita delle persone colpite da queste condizioni.

Il convegno, giunto alla sua ottava edizione, presenterà degli approfondimenti sulla diagnosi e cura di alcune patologie rare e darà spazio anche alle associazioni pazienti e alle reti regionali.



# PROGRAMMA SCIENTIFICO

- 10:00 *Registrazione e welcome coffee\*\**
- 10:30 **Saluti istituzionali\*\***  
On. Marcello Gemmato
- 10:45 **Obiettivi del convegno**  
Annamaria De Luca  
  
Moderatori: Pier Luigi Canonico, Annamaria De Luca
- 10:55 **Il punto di vista delle associazioni pazienti**  
Annalisa Scopinaro
- 11:10 **Le reti regionali**  
Giuseppina Annicchiarico
- 11:25 **Discussione generale sul punto di vista dei pazienti e del ruolo delle reti regionali**  
Giuseppina Annicchiarico, Pier Luigi Canonico, Annamaria De Luca, Annalisa Scopinaro
- SESSIONE 1 **MALATTIE RARE ONCO-EMATOLOGICHE**  
Moderatori: Giuseppina Annicchiarico, Annamaria De Luca
- 11:40 **La gestione del paziente con PNH: il presente e il futuro**  
Simona Sica
- 12:05 **Policitemia vera**  
Francesca Palandri
- 12:30 **Discussione su malattie rare onco-ematologiche**  
Giuseppina Annicchiarico, Annamaria De Luca, Francesca Palandri, Simona Sica
- 12:45 *Lunch\*\**

**SESSIONE 2 MALATTIE RARE DEL SISTEMA NERVOSO**

Moderatori: Pier Luigi Canonico, Mattia Gentile

**13:40 SLA e Friedreich's Ataxia**

Isabella Laura Simone

**14:05 Distrofia muscolare di Duchenne**

Antonio Trabacca

**14:30 Epilessie rare**

Angela La Neve

**14:55 Miastenia gravis**

Giacomo Pietro Comi\*

**15:20 Discussione su malattie rare del sistema nervoso**

Pier Luigi Canonico, Mattia Gentile, Isabella Laura Simone, Giacomo Pietro Comi\*,  
Antonio Trabacca



**SESSIONE 3 MALATTIE RARE VARIE**

Moderatori: Pier Luigi Canonico, Annamaria De Luca

**15:45 Amiloidosi ereditaria da transtiretina**

Filomena My

**16:05 Ipertensione polmonare**

Carlo D'Agostino

**16:30 Epidermolysis bullosa**

Anna Belloni Fortina

**16:55 Vasculiti ANCA-associate**

Loreto Gesualdo

**17:20 Discussione su malattie rare varie**

Anna Belloni Fortina, Pier Luigi Canonico, Carlo D'Agostino, Annamaria De Luca, Loreto Gesualdo, Filomena My

**17:40 Conclusioni**

Annamaria De Luca

**17:50 Questionario ECM \* \***

\* invitati a partecipare

\*\* attività non incluse nell'accREDITAMENTO ECM

# RESPONSABILE SCIENTIFICO

## **Annamaria De Luca**

Professore Ordinario di Farmacologia, Dipartimento di Farmacia - Scienze del Farmaco  
Università degli Studi di Bari "Aldo Moro", Bari

# FACULTY

## **Giuseppina Annicchiarico**

Coordinatrice CoReMaR (Coordinamento regionale delle malattie rare) AReSS (Agenzia regionale strategica per la salute e il sociale) Puglia

## **Anna Belloni Fortina**

Professore Ordinario di Dermatologia e Venereologia, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università degli Studi di Padova

## **Pier Luigi Canonico**

Professore Emerito di Farmacologia, Università del Piemonte Orientale, Novara

## **Giacomo Pietro Comi**

Professore Ordinario Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti Università degli Studi di Milano, Direttore UOSD Malattie Neuromuscolari e rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

## **Carlo D'Agostino**

Direttore U.O. Complessa di Cardiologia Ospedaliera - Azienda Ospedaliera-Universitaria Policlinico, Bari



### **Marcello Gemmato**

Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

### **Mattia Gentile**

Direttore, Laboratorio Genetica Medica, Ospedale di Venere di Carbonara, Bari

### **Loreto Gesualdo**

Professore Ordinario di Nefrologia, Università di Bari - Presidente FISM (Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane)

### **Angela La Neve**

Responsabile Centro Diagnosi e Cura delle Epilessie- UOC Neurofisiopatologia- Policlinico di Bari, Bari

### **Filomena My**

Dirigente Medico Reparto Neurologia Ospedale Vito Fazzi, Lecce

### **Francesca Palandri**

Responsabile dell'Ambulatorio Neoplasie Mieloproliferative Croniche e della Piastrinopenia Immune, Azienda Ospedaliero-Universitaria IRCCS S. Orsola-Malpighi Università degli Studi di Bologna

### **Annalisa Scopinaro**

Presidente UNIAMO - (Federazione Italiana Malattie Rare onlus), Firenze

### **Simona Sica**

Direttrice UOC Ematologia e trapianto cellule staminali Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli-IRCCS, Roma

## **Isabella Laura Simone**

Professore Ordinario di Neurologia, Scuola di Medicina, Università degli Studi di Bari

## **Antonio Trabacca**

Direttore Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva e Giovane Adulta (Neurologia dello Sviluppo e Neuroriabilitazione), Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione, Associazione La Nostra Famiglia – IRCCS "E. Medea", Brindisi



**ID Evento:** 327- 423998

**Destinatari dell'attività formativa:** **Assistente Sanitario; Biologo; Farmacista** (Farmacista pubblico del SSN; farmacista territoriale; farmacista di altro settore); **Medico Chirurgo** (tutte le discipline: allergologia ed immunologia clinica; angiologia; cardiologia; dermatologia e venereologia; ematologia; endocrinologia; gastroenterologia; genetica medica; geriatria; malattie metaboliche e diabetologia; malattie dell'apparato respiratorio; malattie infettive; medicina e chirurgia di accettazione e di urgenza; medicina fisica e riabilitazione; medicina interna; medicina termale; medicina aeronautica e spaziale; medicina dello sport; nefrologia; neonatologia; neurologia; neuropsichiatria infantile; oncologia; pediatria; psichiatria; radioterapia; reumatologia; cardiocirurgia; chirurgia generale; chirurgia maxillo-facciale; chirurgia pediatrica; chirurgia plastica e ricostruttiva; chirurgia toracica; chirurgia vascolare; ginecologia e ostetricia; neurochirurgia; oftalmologia; ortopedia e traumatologia; otorinolaringoiatria; urologia; anatomia patologica; anestesia e rianimazione; biochimica clinica; farmacologia e tossicologia clinica; laboratorio di genetica medica; medicina trasfusionale; medicina legale; medicina nucleare; microbiologia e virologia; neurofisiopatologia; neuroradiologia; patologia clinica (laboratorio di analisi chimico-cliniche e microbiologia); radiodiagnostica; igiene, epidemiologia e sanità pubblica; igiene degli alimenti e della nutrizione; medicina del lavoro e sicurezza degli ambienti di lavoro; medicina generale (medici di famiglia); continuità assistenziale; pediatria (pediatri di libera scelta); scienza dell'alimentazione e dietetica; direzione medica di presidio ospedaliero; organizzazione dei servizi sanitari di base; audiologia e foniatría; psicoterapia; cure palliative; epidemiologia; medicina di comunità; medicina subacquea e iperbarica); **Infermiere; Infermiere Pediatrico; Ortottista/Assistente Di Oftalmologia; Psicologo** (psicologia, psicoterapia); **Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; Tecnico di neurofisiopatologia.**

**Evento accreditato per:** n. 80 partecipanti

**Obiettivi formativi e Aree formative:** 3. Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura (Processo)

**Numero dei crediti assegnati all'evento:** 6,0

Per ottenere l'attribuzione dei crediti ECM è necessario:

1. partecipare ad almeno il 90% dei lavori scientifici, per i quali è prevista la verifica delle presenze;
2. compilare il questionario di apprendimento e rispondere correttamente ad almeno il 75% delle domande;
3. compilare il questionario di valutazione dell'evento. Il certificato riportante i crediti ECM sarà inviato successivamente al completamento della procedura di validazione.

## SERVIZIO MYECM

Age.na.s ha attivato il servizio MyEcm (pagina personalizzata a disposizione di ogni professionista sanitario) tramite il quale è possibile:

1. consultare l'offerta formativa
2. consultare il riepilogo degli eventi frequentati e i crediti conseguiti
3. esprimere una valutazione su corsi frequentati organizzati dai Provider

Per accedere ai servizi online è necessario registrarsi alla pagina:

<https://ape.agenas.it/professionisti/myecm.aspx>

Può procedere a cliccare sull'icona  per esprimere la propria valutazione su questo corso.

## PROVIDER ECM E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Sede legale:  
via Borgogna, 2 - 20122 Milano

Sede operativa:  
corso Europa, 13 - 20122 Milano  
mail | [info@3psolution.it](mailto:info@3psolution.it)



web | [www.3psolution.it](http://www.3psolution.it)

RINNOVO ACCREDITAMENTO STANDARD notifica del 26 luglio 2019