

MALATTIE RARE

AORN Santobono-Pausilipon:

attualità, criticità,
prospettive future

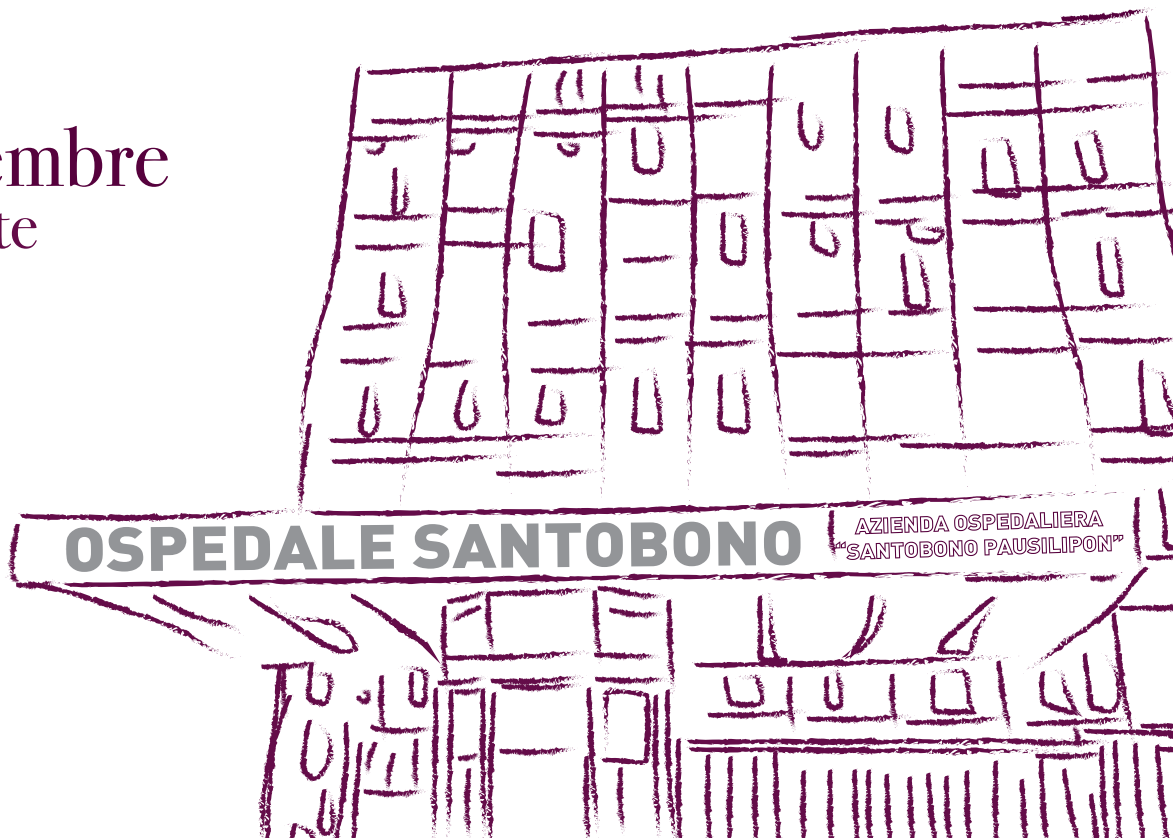
15 | 16 Dicembre
duemiladiciassette

Hotel Gli Dei

Via Coste D'Agnano II, 21
Pozzuoli (Napoli)

Presidente *Carmine Pecoraro*

con il patrocinio di



VENERDI 15 DICEMBRE 2017

8.30 - 9.45	Saluti Istituzionali • Referente Aziendale Malattie Rare: <i>C. Pecoraro</i> • Direzione Aziendale: <i>A. Minicucci</i> • Regione Campania: Direzione Generale Tutela della Salute: Piano Regionale per le Malattie Rare • Presidente SIP: <i>A. Villani</i> • Associazioni Pediatriche Regionali FIMP NAZIONALE: <i>S. Pontone Gravaldi</i> FIMP NAPOLI: <i>M. De Giovanni</i> SIP: <i>R. Vitiello</i> ACP: <i>S. Manetti</i> SIGU: <i>G. Scarano</i> SIMGEPED: <i>M.T. Carbone</i> SIPPS: <i>G.Di Mauro</i> FORUM Associazioni Campane Malattie Rare: <i>O.Mazzella</i>
9.45 - 10.00	Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania <i>G.Andria</i>

PROGRAMMA

10.00 - 10.30	Malattie Renali Moderatori <i>M.D’Armiento, E.Varricchio</i> Caso Clinico <i>S. Ascione, V. Bruno</i> Il centro di riferimento della S.C. di Nefrologia e Dialisi <i>F.Nuzzi</i>
---------------	---

10.30 - 11.00	Malattie Ematologiche Moderatori <i>M.Fiore, S.Villani</i> Caso Clinico <i>G. Schiano Di Cola</i> Il centro di riferimento della S.C. di Oncoematologia <i>C. De Fusco, G.Menna</i>
11.00 - 11.30	Coffee Break
11.30 - 12.00	Malattie Endocrine Moderatori <i>A.M. Colao, P. Femiano</i> Caso Clinico <i>D. Cioffi</i> Il centro di riferimento della SSD di Endocrinologia <i>A.Klain</i>
12.00 - 12.30	Assistenza Domiciliare Integrata Ospedale Territorio Moderatori <i>M. Cardone, E.Pezzano</i> Caso Clinico <i>M. E. Viullo</i> SSD Assistenza intensiva al bambino con disabilità, stati vegetativi e cure domiciliari <i>M.E. Viullo</i>
12.30 - 13.00	Lettura Magistrale Le microangiopatie trombotiche <i>M. Noris</i> Introduce <i>C.Pecoraro</i>
13.00 - 14.00	Light Lunch
14.00 - 14.30	Malattie Neurologiche Moderatori <i>M.Budetta, A.Basilicata</i> Caso Clinico <i>A. Varone</i> Il centro di riferimento della S.C. di Neurologia <i>S. Buono, C. Tucci</i>
14.30 - 15.00	Malattie Metaboliche Moderatori <i>A. Correr, R.de Franchis</i> Caso Clinico <i>S. Parolisi</i> Il centro di riferimento della SS di Malattie Metaboliche <i>M.T. Carbone</i>

15.00 - 15.30	Lettura Magistrale European Reference Networks (ERNs) <i>C.Pecoraro</i> Introduce <i>P. Siani</i>
15.30 - 16.00	Malattie Genetiche Moderatori <i>D. Melis, A.Di Toro</i> Caso Clinico <i>C. Tortora</i> Il centro di riferimento dell’ IVD di Malattie Genetiche <i>D.De Brasi</i>
16.00 - 16.30	Malattie Cardiovascolari Moderatori <i>R. Vitiello, A.Campa</i> Caso Clinico <i>M. Grieco</i> Il centro di riferimento della SSD di Cardiologia <i>R.Paladini</i>
16.30 - 17.00	Discussione Generale

SABATO 16 DICEMBRE 2017

8.30 - 9.00	Malattie Oculari Moderatori <i>G.Gentile, A.Puorto</i> Caso Clinico <i>A. Santarpia</i> Discute <i>C.Pirolì</i>
9.00 - 9.30	Le Malattie Rare al Pronto Soccorso Moderatori <i>A. Vitale, D. Perri</i> Caso Clinico <i>M. Rosa</i> Il Pronto Soccorso del Santobono <i>V.Tipo</i>
9.30 - 9.45	Le Malattie Rare e la Scuola di Specializzazione di Pediatria <i>A. Guarino</i>
9.45 - 10.00	Il Portale del Malattie Rare della A.O. Santobono - Pausilipon <i>I. Attaianesi</i>

10.00 - 11.00	Incontro con le Associazioni dei pazienti con Malattie Rare Coordina <i>R.Conenna, O. Mazzella</i>
11.00 - 11.30	Coffee Break
11.30 - 12.00	Malattie della Coagulazione Moderatori <i>L. Martemucci, F.Messina</i> Caso Clinico <i>M.Schiavulli</i> Il centro di riferimento Regionale per Emocoagulopatie <i>M.Schiavulli</i>
12.00 - 12.30	Malattie chirurgiche Moderatori <i>C.Esposito, E.Clemente</i> Caso Clinico <i>G.Gaglione</i> Il centro di riferimento della S.C. Chirurgia <i>A. Tramontano, M. Zamparelli</i>
12.30 - 13.00	Lettura Magistrale Undiagnosed Diseases: le malattie non diagnosticate <i>V. Nigro</i> Introduce <i>R. Della Casa</i>
13.00 - 13.30	Malattie Pneumologiche Moderatori <i>V.Raia, G.Parisi</i> Caso Clinico <i>F. Antonelli</i> La S.C. di Pneumologia <i>F.Esposito, F.Antonelli</i>
13.30 - 14.00	Malattie Dermatologiche Moderatori <i>P. Toscano, G.Ruggiero</i> Caso Clinico <i>F. Barbato</i> Il centro dell’ IVD di Dermatologia <i>O. Ametrano, E. Sammarco</i>
14.00	Closing Remarks e...arrivederci

Negli ultimi anni l'opinione pubblica sta ponendo sempre maggiore attenzione alle Malattie Rare. Queste, seppur singolarmente rare, colpiscono un numero consistente di persone tanto che la stima degli affetti in Europa è di circa 30 milioni. L'AORN Santobono-Pausilipon, polo riconosciuto per la urgenza-emergenza pediatrica, è anche centro di riferimento regionale per le malattie rare del bambino. Dispone, di fatto, di tutte le specialità pediatriche organizzate in un network multidisciplinare per le cure appropriate. Per tale ragione l'AORN Santobono-Pausilipon ha organizzato, il 15 e 16 dicembre 2017, il primo Convegno aziendale sulle Malattie Rare del bambino. Lo scopo è quello di illustrare ai pediatri, agli specialisti d'organo invitati e ai familiari l'attuale organizzazione per la cura del bambino con malattia rara. E' questa l'occasione per discutere assieme delle criticità e delle prospettive future per la crescita ed il miglioramento in collaborazione con le Istituzioni, le strutture territoriali e le Associazioni di pazienti. Ci auguriamo che partecipiate numerosi e che questo incontro possa costituire un confronto aperto e produttivo al fine di un miglioramento della "care" di questo gruppo di bambini meno fortunati.



COMITATO ORGANIZZATORE

U.O.C. Formazione A.O.R.N.
Santobono - Pausilipon

COMITATO SCIENTIFICO

Carmine Pecoraro
Maria Teresa Carbone
Daniele De Brasi

FACULTY

Ametrano O.
Andria G.
Antonelli F.
Ascione S.
Attaianese I.
Barbato F.
Basilicata A.
Bruno V.
Budetta M.
Buono S.
Campa A.
Carbone M.T.
Cardone M.
Cioffi D.
Clemente E.
Colao A.M.
Conenna R.
Correra A.
D'Armiento M.

De Brasi D.
De Franchis R.
De Fusco C.
Della Casa R.
Di Toro A.
Esposito C.
Esposito F.
Femiano P.
Fiore M.
Gaglione G.
Gentile G.
Grieco M.
Guarino A.
Klain A.
Martemucci L.
Mazzella O.

Melis D.
Menna G.
Messina F.
Nigro V.
Noris M.
Nuzzi F.
Paladini R.
Parisi G.
Parolisi S.
Pecoraro C.
Perri D.
Pezzano E.
Piroli C.
Puorto A.
Raia V.
Rosa M.
Ruggiero G.

Sammarco E.
Santarpia A.
Schiano Di Cola G.
Schiavulli M.
Siani P.
Tipo V.
Tortora C.
Toscano P.
Tramontano A.
Tucci C.
Varone A.
Varricchio E.
Villani S.
Vitale A.
Vitiello R.
Vitullo M.E.
Zamparelli M.

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



BIOMARIN
BioMarin Europe Ltd.

SANOFI GENZYME 

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



MEDIA CONGRESS

Via dei Mille, 40 Napoli - Tel. 081/7616181

www.mediacongress.it - malattierare@mediacongress.it

EVENTO N°33-2730
CREDITI 8.4

La partecipazione
al Convegno è gratuita ed
a numero chiuso
È necessario pre-registrarsi su
www.mediacongress.it