

**MALATTIE RARE  
CONOSCKERLE PER RIDURNE IL RISCHIO  
I CONGRESSO REGIONALE**

**Calendario del Congresso**

SALA PLENARIA

**GIOVEDI' 04 MARZO 2010**

14:30 - 15:00 ISCRIZIONE E RITIRO QUESTIONARIO ECM

**15:00 - 16:00 INAUGURAZIONE**

**SALUTO AUTORITA'**

(Relatori: FILIPPO ANELLI, ANTONIO BATTISTA, FRANCO BUX, FRANCESCO CACUCCI, VITANGELO DATTOLI, MICHELE EMILIANO, PAOLO LIVREA, GIUSEPPE MELE, VITO LEONARDO MINIELLO, CORRADO PETROCELLI, RUGGIERO PIAZZOLLA, ANTONIO QUARANTA, GUIDO SANNA, FRANCESCO SCHITTULLI, ALBERTO GIOVANNI UGAZIO, NICHI VENDOLA)

**16:00 - 17:35 LA RICERCA NEL MONDO - 1° SESSIONE**

Presidente: TOMMASO FIORE

16:00 - 16:15 **INTRODUZIONE CON LETTURA SALUTI DI RITA LEVI MONTALCINI**

(Relatore: COSTANTINO FOSCHINI)

16:15 - 16:45 **APPROCCIO DIAGNOSTICO AL BAMBINO AFFETTO DA MALATTIE RARE**

(Relatore: BRUNO DALLAPICCOLA)

16:45 - 17:05 **NUOVE FRONTIERE DELLA RICERCA SULLE MALATTIE RARE: LA STRATEGIA DELLA CONDIVISIONE**

(Relatore: LORENZO LORENZONI)

**17:05 - 17:35 LETTURA**

**DALLA RICERCA SULLE CELLULE STAMINALI AL TRIAL CLINICO SULL'UOMO**

(Relatore: MICHELE DE LUCA)

**17:50 - 19:40 LA RICERCA NEL MONDO - 2° SESSIONE**

Presidente: LUCIO ARMENIO

Moderatori: LUIGIA MARIA BRUNETTI, CARLO SABBA'

17:50 - 18:10 **LA ROBOTICA AL SERVIZIO DELLE MALATTIE RARE**

(Relatori: MARIA CHIARA CARROZZA, FILIPPIO CAVALLO)

18:10 - 18:30 **IL MIRRORING E LE SUE POSSIBILI APPLICAZIONI CLINICHE**

(Relatore: ELIANA PARENTE)

18:30 - 18:50 **LE NUOVE FRONTIERE DELLA DIAGNOSTICA: COME DEFINIRE E QUANTIFICARE IL DANNO CEREBRALE (NUOVE TECNICHE DI DIAGNOSTICA PER IMMAGINI)**

(Relatori: FEDERICA AGOSTA, M. FILIPPI)

- 18:50 - 19:10 **L'IMPORTANTE RUOLO DI TELETHON**  
(Relatore: FRANCESCA SOFIA)
- 19:10 - 19:25 **PAZIENTI E RICERCATORI INSIEME: PARTNERS PER LA VITA**  
(Relatore: RENZA GALLUPPI BARBON)
- 19:25 - 19:40 **DISCUSSIONE**

## **SALA PLENARIA**

### **VENERDI' 05 MARZO 2010**

- 08:40 - 09:30**      **OPENING LECTURE**  
Presidente: FRANCO BUX  
Moderatore: MARIA CELESTE NARDINI

**STRATEGIE POLITICHE: DAL LIVELLO NAZIONALE ALLA  
TERRA DI PUGLIA**  
(Relatore: TOMMASO FIORE)

- 09:30 - 12:00**    **DALLA CONOSCENZA ALL'ASSISTENZA**  
Presidente: RUGGIERO PIAZZOLLA  
Moderatori: DIANA CONTE CAMERINO, NADIA GARUGLIERI

- 09:30 - 09:50    **LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE E LE  
POLITICHE SANITARIE: SPETTATORI O ATTORI ?**  
(Relatore: LUNA BERLUSCONI)

- 09:50 - 10:10    **LEGISLAZIONE NAZIONALE - REGIONALE**  
(Relatore: ETTORE ATTOLINI)

- 10:10 - 10:30    **REGISTRO NAZIONALE MALATTIE RARE**  
(Relatore: DOMENICA TARUSCIO)

- 10:30 - 11:00    **DISPONIBILITA' DI FARMACI ORFANI PER LA CURA  
DELLE MALATTIE RARE**  
(Relatore: ADRIANA CECI)

- 11:00 - 11:20    **LA RISPOSTA DELLA REGIONE: IL COORDINAMENTO  
REGIONALE DELLE MALATTIE RARE**  
(Relatore: GIUSEPPINA ANNICCHIARICO)

- 11:20 - 11:40    **IL CENTRO DI ASSISTENZA SOVRAZIENDALE**  
(Relatore: CARLO SABBA')

- 11:40 - 12:00    **DISCUSSIONE**

- 12:00 - 13:40 TAVOLA ROTONDA - IL TERRITORIO: IL PRIMO IMPATTO  
CON LA MALATTIA RARA E LA SUA GESTIONE**  
Presidente: ETTORE ATTOLINI  
Moderatori: AMBROGIO AQUILINO, ANNA LAMPUGNANI,  
FELICE UNGARO
- 12:00 - 12:10 **L'UNIVERSITA' - L'OSPEDALE**  
(Relatore: CARLO SABBA')
- 12:10 - 12:20 **IL PEDIATRA DI FAMIGLIA**  
(Relatore: SERAFINO PONTONE GRAVALDI)
- 12:20 - 12:30 **MEDICO DI MEDICINA GENERALE**  
(Relatore: GUIDO SANNA)
- 12:30 - 12:40 **IL DISTRETTO**  
(Relatore: SILVANA MELLI)
- 12:40 - 12:50 **IL 118 E L'EMERGENZA NELLE MALATTIE RARE**  
(Relatore: GAETANO DI PIETRO)
- 12:50 - 13:00 **IL NEONATOLOGO**  
(Relatore: NICOLA LAFORGIA)
- 13:00 - 13:10 **IL PEDIATRA OSPEDALIERO**  
(Relatore: MARIANO MANZIONNA)
- 13:10 - 13:20 **LA COMMISSIONE DI INVALIDITA'**  
(Relatore: DOMENICO LAGRAVINESE)
- 13:20 - 13:30 **IL FARMACISTA**  
(Relatore: MICHELE LATTARULO)
- 13:30 - 13:40 **DISCUSSIONE**  
(Relatori: GIUSEPPINA ANNICCHIARICO, TERESA CAZZATO)
- 13:40 - 14:20 PAUSA
- 14:20 - 14:50 VISITA GUIDATA AI POSTER**  
  
Coordinatori: MARIA GRAZIA FAVALE, PATRIZIA SUPPRESSA,  
GIUSEPPE TEDESCHI
- 14:50 - 17:00 GIRO D'ORIZZONTE SULLE MALATTIE RARE: COME  
PORRE IL SOSPETTO DIAGNOSTICO E RIDURRE IL RISCHIO –  
L'ADULTO - 1° SESSIONE**  
Presidente: GIANCARLO LOGROSCINO

Moderatori: MARIO G. MELAZZINI, VINCENZO POMO

- 14:50 - 15:10 **MAL NEUROLOGICHE: FOCUS SULLA SLA**  
(Relatore: GIANCARLO LOGROSCINO)
- 15:10 - 15:30 **MALATTIE EMATOLOGICHE: FOCUS SU TALASSEMIE E ALTRO**  
(Relatore: GIORGINA SPECCHIA)
- 15:30 - 16:00 **MALATTIE REUMATOLOGICHE: FOCUS SU SINDROMI VASCULITICHE "POLMONE - RENE"**  
(Relatore: GIOVANNI LAPADULA)
- 16:00 - 16:20 **DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE: FOCUS SU...**  
(Relatore: COSIMO ETTORRE)
- 16:20 - 16:40 **LA TELANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA**  
(Relatore: PATRIZIA SUPPRESSA)
- 16:40 - 17:00 **DISCUSSIONE**  
(Relatori: FRANCESCO FEDERICO, ISABELLA LAURA SIMONE)
- 17:00 - 17:20 PAUSA
- 17:20 - 19:30 GIRO D'ORIZZONTE SULLE MALATTIE RARE: COME PORRE IL SOSPETTO DIAGNOSTICO E RIDURRE IL RISCHIO – L'ADULTO - 2° SESSIONE**  
Presidente: LUCIANO CAVALLO  
Moderatori: ANGELO PARADISO, ONOFRIO RESTA
- 17:20 - 17:40 **LA COLONIA HANSENIANA IN PUGLIA**  
(Relatore: GIOVANNI ANGELINI)
- 17:40 - 18:00 **MALATTIE RENALI: FOCUS SU ANGIOEDEMA EREDITARIO**  
(Relatore: PAOLO F. SCHENA)
- 18:00 - 18:20 **ODONTOIATRIA AL SERVIZIO DELLE MALATTIE RARE**  
(Relatore: GIANFRANCO FAVIA)
- 18:20 - 18:40 **OCULISTICA: FOCUS SU CHERATOCONO**  
(Relatore: CARLO SBORGIA)
- 18:40 - 19:00 **MALATTIE ENDOCRINOLOGICHE: FOCUS SU LIPODISTROFIE**  
(Relatore: FRANCESCO GIORGINO)
- 19:00 - 19:30 **DISCUSSIONE**  
(Relatore: GIUSEPPE RANIERI)

# SALA PLENARIA

**SABATO 06 MARZO 2010**

**09:00 - 10:50    GIRO D'ORIZZONTE SULLE MALATTIE RARE: COME  
PORRE IL SOSPETTO DIAGNOSTICO E RIDURRE IL RISCHIO  
IL BAMBINO - 1° SESSIONE**  
Presidente: DOMENICO DE MATTIA  
Moderatori: FRANCO CARNEVALE, MARIO MARRANZINI

09:00 - 09:20    **MALATTIE METABOLICHE: FOCUS SUGLI SCREENING  
IN EPOCA PERINATALE**  
(Relatore: FRANCESCO PAPADIA)

09:20 - 09:40    **LA GENETICA IN PUGLIA**  
(Relatore: LEOPOLDO ZELANTE)

09:40 - 10:00    **APNEA INFANTILE: FOCUS SULLA SIDS**  
(Relatore: LUIGIA MARIA BRUNETTI)

10:00 - 10:20    **DERMATOLOGIA PEDIATRICA: FOCUS SU EPIDERMOLISI  
BOLLOSA**  
(Relatore: ERNESTO BONIFAZI)

10:20 - 10:50    **DISCUSSIONE**  
(Relatori: LUCREZIA GAROFALO, AURELIO PORTINCASA)

**10:50 - 11:20    LETTURA**  
Presidente: MASSIMO PETTOELLO MANTOVANI  
Moderatori: MARIA GRAZIA FOSCHINO, LUIGI NIGRI

**IL BAMBINO RARO ED IL SUO DOLORE**  
(Relatore: PAOLA FACCHIN)

11:20 - 11:40    PAUSA

**11:40 - 13:30    GIRO D'ORIZZONTE SULLE MALATTIE RARE: COME  
PORRE IL SOSPETTO DIAGNOSTICO E RIDURRE IL RISCHIO  
IL BAMBINO - 2° SESSIONE**  
Presidente: FILIPPO ANELLI  
Moderatori: GIUSEPPE MERICO, FULVIO MORAMARCO

11:40 - 12:00    **NEUROPSICHIATRIA INFANTILE A SOSTEGNO DELLE  
MALATTIE RARE**  
(Relatore: ANGELO MASSAGLI)

- 12:00 - 12:20 **MALATTIE ENDOCRINOLOGICHE: FOCUS SU SINDROME DI TURNER**  
(Relatore: ANTONIO DAMMACCO)
- 12:20 - 12:40 **MALATTIE NEFROUROLOGICHE: FOCUS SU SHONLAIN HENOC ED ARNOLD CHIARI**  
(Relatore: ROSA PENZA)
- 12:40 - 13:00 **DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE NEL BAMBINO**  
(Relatore: MAURIZIO MARGAGLIONE)
- 13:00 - 13:30 **DISCUSSIONE**  
(Relatori: MAURIZIO MARRA, LUIGIA MORCIANO)
- 13:30 - 14:00** **PREMIAZIONE DEDICATA A PAOLA ZOTTI**  
Conduttori: BEATRICE NOTARANTONIO, CLAUDIO NOTARANTONIO
- 14:00 - 14:30** **COMPILAZIONE QUESTIONARIO ECM E CHIUSURA DEL CONGRESSO**  
Conduttore: TOMMASO FIORE