

## ELENCO MODERATORI e RELATORI

Antonio Angeloni • Roma  
Paola Binetti • Roma  
Maria Emilia Bonaccorso • Roma  
Alberto Burlina • Padova  
Claudio Buttarelli • Roma  
Stefano Calvieri • Roma  
Filippo Camerota • Roma  
Maria Carta • Roma  
Francesca Carubbi • Modena  
Nicola Spinelli Casacchia • Roma  
Mauro Celli • Roma  
Ilaria Ciancaleoni Bartoli • Roma  
Bruno Dalla Piccola • Roma  
Domenico Di Lallo • Roma  
Robin Foà • Roma  
Fiorina Giona • Roma  
Sandra Giustini • Roma  
Barbara Gobbi • Roma  
Andrea Lenzi • Roma  
Vincenzo Leuzzi • Roma  
Ornella Mascoli • Roma  
Pietro Persiani • Roma  
Angelo Petroni • Roma  
Antonio Pizzuti • Roma  
Carmelo Rachele • Latina  
Silvestro Scotti • Napoli  
Domenica Taruscio • Roma  
Fernanda Torquati • Roma  
Marco Tripodi • Roma



Con il contributo incondizionato di

RAREDISEASEDAY.ORG

SANOFI GENZYME 

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

**FARe**<sub>comunicazione</sub><sup>20</sup>

Contact: **Simona Santini**

Tel. + 39 0532 1860108

Fax + 39 0532 1960635

## PER ISCRIZIONI

[eventi@farecomunicazione-e20.eu](mailto:eventi@farecomunicazione-e20.eu)

Segreteria organizzativa Policlinico Umberto I

Contact: **Antonella Di Francesco**

[a.difrancesco@policlinicoumerto1.it](mailto:a.difrancesco@policlinicoumerto1.it)

Ufficio stampa Policlinico Umberto I

Contact: **Manuela Astrologo**

[ufficiostampa@policlinicoumerto1.it](mailto:ufficiostampa@policlinicoumerto1.it)

Provider

IDEAS GROUP n. 352

DESTINATARI - PROFESSIONI

Medico Chirurgo (tutte le discipline)

Infermiere - Farmacista - Biologo

Crediti assegnati n. 7



**SAPIENZA**  
UNIVERSITÀ DI ROMA



**UMBERTO I**  
POLICLINICO DI ROMA

# MALATTIE RARE AL POLICLINICO UMBERTO I. IL RUOLO DELLA “SAPIENZA”

**Roma, 19 aprile 2016**

**Aula Magna - Clinica Ortopedica - Università di Roma ‘Sapienza’  
Piazzale Aldo Moro 5**

Presidente del Convegno: **Fiorina Giona**

Comitato Scientifico: **Roberto Foà, Stefano Calvieri, Mauro Celli**

## Programma

08.30 Apertura segreteria e registrazione partecipanti

09.00 Saluti Istituzionali. Sono stati invitati:

- Eugenio Gaudio, *Magnifico Rettore Università "Sapienza – Università di Roma"*
- Domenico Alessio, *Direttore Generale Azienda Policlinico Umberto I*
- Ferdinando Romano, *Direttore Sanitario Azienda Policlinico Umberto I*
- Paola Binetti, *Presidente Intergruppo Malattie Rare*
- Mario Melazzini, *Presidente AIFA*
- Emilia Grazia De Biasi, *Presidente 12° Commissione Permanente Igiene e Sanità*
- Beatrice Lorenzin, *Ministro della Salute*
- Nicola Zingaretti, *Presidente Regione Lazio*

### I SESSIONE - Aspetti legislativi e formativi nelle Malattie Rare

*Moderano: Robin Foà, Marco Tripodi*

09.30 La sensibilità istituzionale e le Malattie Rare - Paola Binetti

09.45 Le Malattie Rare nella prospettiva europea: le Reti di Riferimento Europee (ERN) - Bruno Dalla Piccola

10.00 Università Italiane: quale progetto per le Malattie Rare - Andrea Lenzi

10.15 La proposta formativa della "Sapienza" - Stefano Calvieri

10.30 Discussant

Coffee Break

### II SESSIONE – Aspetti socio-assistenziali delle Malattie Rare

*Moderata: Maria Emilia Bonaccorso*

10.45 Epidemiologia delle Malattie Rare: il Registro Italiano - Domenica Taruscio

11.00 Organizzazione delle Malattie Rare del Lazio - Domenico Di Lallo

11.15 La gestione delle Malattie Rare per le persone adulte: tra ospedale e territorio - Silvestro Scotti

11.30 Transizione assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta: vantaggi e problemi - Francesca Carubbi

11.45 Discussant

### III SESSIONE – Screening neonatali

*Moderata: Barbara Gobbi*

12.00 Panorama europeo e Stato dell'arte in Italia - Vincenzo Leuzzi

12.15 L'importanza dello Screening per una diagnosi precoce:

- Il punto di vista del pediatra - Carmelo Rachele
- Il punto di vista dello specialista - Alberto Burlina
- Il punto di vista del genetista clinico - Antonio Pizzuti

13.00 Lo screening neonatale allargato: quali prospettive - Antonio Angeloni

13.15 Discussant

13.30 Light Lunch

### IV SESSIONE - Il percorso della persona affetta da MR: il modello Policlinico Umberto I

*Moderata: Ilaria Ciancaleoni Bartoli*

14.30 L'assistenza globale al Policlinico Umberto I: dallo Sportello alla presa in carico - Mauro Celli

14.45 The best practices del Policlinico Umberto I:

- L'assistenza psicologica - Maria Carta
- Il Centro di fisiatria - Filippo Camerota
- Un progetto per il miglioramento della Quality of Life (QoL): home infusion - Fiorina Giona
- La malattia rara dall'età pediatrica all'età adulta - Sandra Giustini
- Il chirurgo ortopedico nelle Malattie Rare – Pietro Persiani

15.45 Discussant

### V SESSIONE - L'impatto della MR sulla qualità di vita. La parola ai pazienti e alle associazioni

16.00 Intervengono:

- Nicola Spinelli Casacchia (UNIAMO)
- Fernanda Torquati (AIG)
- Ornella Mascoli (AIRI)
- Angelo Petroni (LavoRARE Onlus)
- Claudio Buttarelli (MIR)

17.00 Conclusioni - Fiorina Giona

17.15 Valutazione dell'apprendimento