Informazioni

Evento *GRATUITO*

Presidente del congresso
Prof. **Carlo Catassi**
Direttore Clinica Pediatrica

Responsabili Scientifici
Dott.ssa **Lucia Santoro**
Referente per le malattie genetico-metaboliche della Clinica Pediatrica

Dott.ssa **Patrizia Ceccarani**
Direttore Tecnico Scientifico
Lega del Filo d'Oro

Modalità di iscrizione

Preiscrizione online **obbligatoria** su
www.betaeventi.it - sezione Corsi e Convegni - area Altre Professioni
Il convegno si conformerà alle direttive Nazionali anticovid emanate dal Governo.

Accreditamento ECM

Evento n. 687-351409 - n. **7 crediti** ECM - Obiettivo formativo n. 18 - n. 100 partecipanti

Professioni accreditate

Medico Chirurgo: *Pediatria, Pediatria (pediatri di libera scelta), Neurologia, Genetica Medica; Medicina Fisica e Riabilitazione; Neuropsichiatria Infantile*
Biologo, Infermiere, Fisioterapista, Psicologo, Educatore professionale

L'evento è a scopo educazionale secondo il programma di educazione continua in medicina ECM, organizzato dalla B. E. Beta Eventi Srl sotto la supervisione ed il coordinamento scientifico della Dott.ssa Lucia Santoro e della Dott.ssa Patrizia Ceccarani.

Segreteria Organizzativa

B. E. Beta Eventi srl - Provider ECM Standard n. 687
Via L. Albertini, 36 c/o Gross Ancona Blocco B10 - Ancona (AN)
Tel. 071 2076468 - Cell. 334 5322445 - info@betaeventi.it

Patrocini richiesti

SIP Marche

Patrocini concessi

Un particolare ringraziamento per il contributo non condizionante

IL BAMBINO
CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ:
dalla diagnosi all'assistenza

OSIMO * 10-11 GIUGNO 2022

Sala Conferenze - Lega del Filo d'Oro Onlus
Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)

Programma

Venerdì 10 Giugno 2022

I SESSIONE

14.30-15.00 Apertura registrazione partecipanti e Open Coffee

15.00-15.30 **Saluti di benvenuto**
ROSSANO BARTOLI *(Presidente della Fondazione Lega del Filo d'Oro - Osimo)*
CARLO CATASSI *(Direttore Clinica Pediatrica - Ancona)*

15.30-16.00 **Presentazione del Corso "Il Pediatra, con le famiglie e le istituzioni: un cammino assieme per garantire i bisogni di salute dei bambini fragili"**
LUCIA SANTORO *(Clinica Pediatrica - Ancona)*,
PATRIZIA CECCARANI *(Direttore Tecnico Scientifico Lega del Filo d'Oro - Osimo)*

16.00-16.30 **LETTURA MAGISTRALE: ESSERE FRAGILI**
GIUSEPPE ZAMPINO *(Direttore Scuola di Pediatria e di UOC Malattie Rare del Policlinico Gemelli - Roma. Presidente SIMGePeD)*

16.30-17.00 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: L'ATTIVITÀ DELLA CLINICA PEDIATRICA DI ANCONA**
LUCIA SANTORO, ROSANNA CORDIALI *(Clinica Pediatrica - Ancona)*

17.00-18.30 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: DALLO SCREENING PRE E POST NATALE ALLA DIAGNOSI**

Moderatori: Lucia Santoro, Patrizia Ceccarani

Tavola Rotonda
DOMENICA TARUSCIO *(Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità - Roma)*
GIUSEPPE ZAMPINO *(Pediatra e Genetista - Roma)*
ANDREA CIAVATTINI *(Direttore Clinica Ostetricia e Ginecologia - Ancona)*
ILARIA BURATTINI *(Neonatologia - Ancona)*
CARLA MARINI *(Direttore Neuropsichiatria Infantile - Ancona)*
LUCIA ZAMPINI *(Laboratorio per le Malattie Metaboliche della Clinica Pediatrica - Ancona)*
GIADA TORTORA *(Direttore di Genetica Medica e Coordinamento Malattie Rare - Ancona)*

18.30-19.00 Question Time

Sabato 11 Giugno 2022

08.30-09.00 Registrazione dei partecipanti

II SESSIONE

09.00-09.15 **Riepilogo dei contenuti trattati durante la prima giornata dei lavori. Spunti di riflessione**
LUCIA SANTORO, PATRIZIA CECCARANI

09.15-10.10 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: LA TERAPIA**

NutriAMO: tra vecchi e nuovi approcci
SIMONA GATTI *(Clinica Pediatrica - Ancona)*,

CuriAMO: il ruolo del farmacista nella gestione dei farmaci e delle terapie domiciliari
ADRIANA POMPILIO *(Direttore Farmacia - Azienda Ospedali Riuniti - Ancona)*,
EMANUELA ANDRESCIANI *(Farmacia - Azienda Ospedali Riuniti - Ancona)*

Nuove prospettive terapeutiche: ipofosfatemia X-linked, malattie da accumulo lisosomiale
ROSANNA CORDIALI

10.10-10.50 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: LA RIABILITAZIONE**

L'esperienza della Lega del Filo D'Oro
FRANCESCA GRAZIOSI *(Fisioterapista - Lega del Filo d'Oro - Osimo)*

L'esperienza della Clinica pediatrica di Ancona
MICHELA ARINGOLO *(Clinica di Neuroriabilitazione - Ancona)*

10.50-11.00 Discussione

11.00-11.30 *Pausa caffè*

11.30-12.30 **IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: CRITICITÀ E PROBLEMI APERTI**

L'accesso alle cure
ROMINA PELONARA *(Madre e Avvocato)*

L'integrazione Ospedale-Territorio
CLAUDIO MARTINI *(Direttore Distretto 7, Area Vasta 2 - Ancona)*

Il fine vita
FULVIO BORROMEI *(Presidente Ordine Medici e Chirurghi di Ancona)*

12.30-13.00 **Take Home message: il lancio delle "Giornate Osimane per il Bambino con Malattia Rara e Disabilità"**
LUCIA SANTORO, PATRIZIA CECCARANI

Test di verifica ECM