

## Sede Congressuale

Liceo Scientifico E. Majorana

Via Sezze | 04100 - Latina

## Iscrizione

Il Corso prevede massimo **100 partecipanti**

Iscrizione Gratuita

La quota comprende:

- Iscrizione al Corso
- Attestato di partecipazione
- Coffee Break

Le iscrizioni dovranno essere effettuate online al sito [www.startpromotion.it](http://www.startpromotion.it) entro e non oltre il **15 Maggio 2015**.

## ECM

Al Corso sono stati assegnati **5 crediti**

per l'anno 2015

Figure professionali accreditate:

### Medico Chirurgo

Discipline:

Cardiologia, Dermatologia e Venereologia,  
Genetica Medica, Malattie dell'apparato  
respiratorio, Medicina Generale, Medicina  
Interna, Nefrologia, Neurologia, Neuropsichiatria  
infantile, Pediatria.

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Start Promotion S.r.l. | Provider CME N. 622  
Via Mauro Macchi, 50 - 20124 Milano - ITALY  
Tel.: +39 02 67071383 | Fax: +39 02 67072294  
E-mail: [info@startpromotion.it](mailto:info@startpromotion.it) | [www.startpromotion.it](http://www.startpromotion.it)

## Per la certificazione ECM

Ai fini dell'ottenimento dei crediti ECM è assolutamente indispensabile compilare in ogni sua parte (in particolare nome e cognome, data e luogo di nascita, codice fiscale e indirizzo e-mail) il Modulo Dati Personali, la Scheda di Valutazione del Gradimento e il Questionario di Valutazione dell'Apprendimento. Tale materiale dovrà essere riconsegnato in sede del Corso al termine dell'evento. In caso di compilazione errata, incompleta o incomprensibile, non sarà riconosciuto alcun credito formativo. Durante il Corso i partecipanti dovranno registrare la loro presenza ad inizio e fine lavori.

**Attenzione:** per conseguire i crediti formativi è necessario garantire la presenza al 100% del tempo totale e rispondere correttamente al 75% delle domande contenute nel questionario di valutazione dell'apprendimento.

Con il contributo non condizionato di

**genzyme**  
A SANOFI COMPANY

Programma

# MALATTIE ORFANE DI RITORNO: VERSO UNA PRESA IN CARICO GLOBALE



30 Maggio 2015

Aula Magna | Liceo Scientifico E. Majorana  
Latina

## Razionale

Lo scopo dell'evento formativo è quello di illustrare la necessità di una presa in carico globale che coinvolga le diverse figure di operatori sanitari presenti nel territorio, dal medico di base alle strutture assistenziali specialistiche, per una serie di patologie prese a titolo di esempio (MNGIE; Malattia di Fabry, Malattia di Pompe, Amiloidosi), caratterizzate da rarità, elevata morbilità e mortalità, coinvolgimento multiorgano, disponibilità di protocolli terapeutici efficaci a costo elevato, e necessità di assistenza multispecialistica qualificata nella fase diagnostica e di gestione della terapia. I pazienti affetti da tali patologie generalmente sono gestiti "a distanza" da centri di riferimento nazionali con scarso collegamento con il territorio e conseguente grave rischio per la salute e la qualità della vita, vanificando l'impiego di risorse economiche connesse alla terapia configurandosi una paradossale situazione di malattia "orfana di ritorno", per cui sia cioè disponibile una terapia ma la cui assistenza sia da considerarsi in molti casi inadeguata. L'evento si rivolge a medici in formazione, studenti in medicina e nelle professioni sanitarie del territorio della Provincia di Latina.

## Responsabile Scientifico

**Prof. Carlo Casali**

UOC di Neuroriabilitazione dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza" - Polo Pontino

## Faculty

Prof. Nicola Alessandri  
Dr.ssa Erminia Ammendola  
Prof. Domenico Alvaro  
Prof. Giuseppe Cimino  
Dr. Marcello Ciuffreda  
Dr.ssa Claudia Chialastri  
Prof. Carlo Della Rocca

Dr.ssa Rosa Grimaldi  
Dr. Luca Leonardi  
Dr.ssa Alessandra Mingarelli  
Dr.ssa Angela Rago  
Dr. Lorenzo Ridola  
Dr. Giovanni Righetti  
Dr.ssa Antonella Sarni



9.00 - 9.30 Apertura dei lavori e saluto del  
Delegato del Rettore Facoltà Medicina e Farmacia  
**Prof. Carlo Della Rocca**  
e del Presidente Ordine dei Medici di Latina  
**Dott. Giovanni Righetti**

## Prima sessione - Esperienza di pratica clinica quotidiana

09.30 - 10.00 **Malattia di Fabry**  
**Dr.ssa Rosa Grimaldi**  
UOSD Nefrologia - Dip. SBMC Sapienza - Polo Pontino

10.00 - 10.30 **Amiloidosi**  
**Dott.ssa Angela Rago**  
UOC Ematologia - Dip. SBMC Sapienza - Polo Pontino

10.30 - 11.00 Coffee break

11.00 - 11.30 **MNGIE**  
**Dott. Luca Leonardi**  
UOC Neuroriabilitazione - Dip. SBMC Sapienza - Polo Pontino

11.30 - 12.00 **Malattie di Pompe dell'adulto**  
**Dott. Marcello Ciuffreda**  
Pneumologia Ospedale Santa Maria Goretti - Latina

## Seconda sessione - Tavola rotonda Riflessioni sulla Rete di assistenza locale

12.00 - 14.00 **Tutti i relatori**

