

con la collaborazione di



AOU Sassari
S.S.D. DI GENETICA E
BIOLOGIA DELLO SVILUPPO



FACOLTÀ DI MEDICINA E
CHIRURGIA

RELATORI: Stefania Casula, Andrea Carai, Anna Colombetti, Marta Conti, Davide Giacomo Corda, Alessandro De Luca, Elena Flore, Carla Fonte, Monica Marica, Corrado Melegari, Rosanna Satta, Chiara Scoppola, Silvia Sedda, Stefano Sotgiu.

MODERATORI: Roberto Antonucci, Riccardo Boccaletti, Antonio Cualbu, Rosanna Satta, Paolo Moi, Chiara Perria, Valentina Pes, Giovanna Maria Solinas, Gianpietro Sechi.

Responsabile Scientifico: Andrea Montella, S.S.D. di GENETICA e BIOLOGIA DELLO SVILUPPO AOU-SS

Comitato Scientifico: Francesca Cambosu, Paola Campus, Raimonda Sanna, Giovanna Soro, Lucia Ulgheri

Segreteria Organizzativa e Provider:

ACROSS SARDINIA CONGRESSI

Provider Standard Age.na.s n. 311

Viale Italia – 07100 Sassari

Tel: 079.2010120 – Fax 079.2010653

email: segreteriaia@acrosscongressi.com

ECM: L'evento con ID ECM n. 311-283970 è stato accreditato con 7 crediti formativi per 45 Medici (Genetica Medica; Medicina Fisica e Riabilitazione; Medicina Interna; Cardiologia; Dermatologia; Neurochirurgia; Neurologia; Neuropsichiatria Infantile; Oculistica; Ortopedia e Traumatologia; Pediatria; Pediatria di Libera Scelta; Medici di Medicina Generale; Neonatologia), 25 Biologi, 25 Infermieri, 5 TLB.

Modalità di iscrizione: l'iscrizione è gratuita ma obbligatoria fino al raggiungimento dei posti. Potrà essere effettuata esclusivamente online tramite compilazione di un form sul sito www.acrosscongressi.com nella sessione "Eventi in corso" entrando nell'evento di riferimento.

Obiettivo Formativo: Linee guida – Protocolli - Procedure

L'attestazione dei crediti ottenuti è subordinata a partecipazione all'intera durata dei lavori, compilazione della scheda di valutazione dell'evento, risposta corretta al 75% dei quesiti del questionario di apprendimento.

Con il contributo non condizionante di:

XIII Giornata Mondiale delle Malattie Rare

"Reframe Rare"
"Ridefiniamo la rarità"



MALATTIE RARE: FOCUS SU NEUROFIBROMATOSI

Sassari, 29 Febbraio 2020
AULA MAGNA
Viale San Pietro 43/B

Facoltà di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Scienze Biomediche





XIII Giornata Mondiale delle Malattie Rare



8.30 Registrazione partecipanti

9.00 Saluto delle autorità e apertura dei lavori

Andrea Montella

I SESSIONE - CLINICA

MODERATORI: Roberto Antonucci, Gianpietro Sechi

9.30 Overview della Neurofibromatosi, la diagnosi clinica

Stefano Sotgiu, Sassari

10.00 Diagnosi genetica

Alessandro De Luca, Roma

10.30 La presa in carico: l'approccio case management

Maria Teresa Chiappe, Bologna

11.00 Discussione

11.15 Pausa Caffè

II SESSIONE - TERAPIE

MODERATORI: Riccardo Boccaletti, Rosanna Satta

11.30 Terapia neurologica

Davide Giacomo Corda, Sassari

12.00 Terapia neuro-chirurgica

Andrea Carai, Roma

12.30 Terapia dermatologica: vantaggi della laser-terapia

Anna Colombetti, Milano

13.00 Studi farmacologici: inibitori delle protein-chinasi MEK

Carla Fonte, Firenze

13.30 Discussione

13.45 Pausa Pranzo

III SESSIONE - PREVENZIONE E SUPPORTO PSICOLOGICO

MODERATORI: Antonio Cualbu, Paolo Moi

14.30 Valutazione preconcezionale e prenatale

Silvia Sedda, Cagliari

15.00 Il ruolo del pediatra nella diagnosi precoce

Monica Marica, Cagliari

15.30 Supporto psicologico

Stefania Casula, Sassari

16.00 Il ruolo delle associazioni nella prevenzione

Corrado Melegari, presidente ANF

16.30 Discussione

16.45 ...La parola alle associazioni...

17.05 Premio Mastropaolo

IV SESSIONE - APPROFONDIMENTO CON CASI CLINICI

MODERATORI: Chiara Perria, Valentina Pes,

Giovanna Maria Solinas

17.20 Caso Clinico 1

Elena Flore, Cagliari

17.30 Caso Clinico 2

Chiara Scoppola, Sassari

17.40 Caso Clinico 3

Marta Conti, Sassari

17.50 Discussione

18.00 Considerazioni conclusive,

Compilazione ECM e chiusura dei corso

In Italia la Giornata delle Malattie Rare è coordinata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, che rappresenta l'Alleanza Nazionale Italiana di EURORDIS. L'obiettivo strategico a partire dal 2020 per i prossimi 10 anni è l'EQUITÀ: l'opportunità per le persone che vivono con una malattia rara di sviluppare al meglio il proprio potenziale, le proprie caratteristiche, le proprie aspirazioni