

**Scheda di iscrizione**  
(si prega di scrivere in stampatello)

Cognome e nome .....

Luogo e data di nascita .....

Codice fiscale .....

Professione .....

Disciplina .....

Ente .....

Divisione/Reparto .....

Cap ..... Città ..... Prov.....

Tel. ....

E-mail .....

La presente scheda di iscrizione dovrà essere inviata entro e non oltre il giorno **15 ottobre**, corredata del mod. 2, solo per il personale ASREM (autorizzazione del dirigente U.O. di appartenenza), **via fax al n. 0874.63319 - via email all'indirizzo [info@promoeventi.it](mailto:info@promoeventi.it) oppure compilando la scheda on-line sul sito [www.promoeventi.it](http://www.promoeventi.it)**

**Informativa ai sensi dell'Art. 13 del D.Lgs 196/2003**  
(Codice in materia di protezione dei dati personali - Privacy)

I dati personali verranno trattati ai fini delle operazioni di segreteria relative all'iscrizione al Corso per l'erogazione dei servizi connessi (Crediti ECM). L'autorizzazione al trattamento dei Vostri dati è obbligatoria e, in sua assenza, non sarà possibile procedere con le operazioni di iscrizione. Al riguardo, sono garantiti i diritti sanciti dall'Art. 7 del Decreto Legislativo 196/2003. I dati verranno comunicati esclusivamente al Ministero della Salute per l'espletamento della pratica ECM. Non verranno comunicati ad alcuna società commerciale.

Firma per accettazione.....

Data.....

grafica e stampa: gefim.eu

CONVEGNO

# Malattie Rare



## IV Incontro Regionale

**Direttore Scientifico**  
**Dott.ssa Maria Lucia Di Nunzio**

**sabato 25 ottobre 2014**  
**Grand Hotel Rinascimento - Campobasso**



## PROGRAMMA

- Ore 8.30** **Registrazione dei Partecipanti**  
*Moderatore Enrica Cefaratti*
- Ore 9.15 - 9.30** **Introduzione. Il Centro Regionale Malattie Rare**  
*Dott.ssa Maria Lucia Di Nunzio*
- Ore 9.30 - 10.00** **Il Registro Nazionale delle Malattie Rare**  
*Dott.ssa Domenica Taruscio*
- Ore 10.00- 10.20** **La Malattia di Fabry in età pediatrica**  
*Prof. Giancarlo Parenti*
- Ore 10.20- 10.40** **L'adulto e la Malattia di Fabry**  
*Prof. Antonio Pisani*
- Ore 10.40- 11.00** **Discussione**
- Ore 11.00- 11.30** **Le mucopolisaccaridosi**  
*Prof.ssa Ebba Buffone*
- Ore 11.30- 11.50** **La Corea di Huntington**  
*Prof. Ferdinando Squitieri*
- Ore 11.50- 12.10** **Problematiche relative all'erogazione dei farmaci:  
i farmaci off-label, i farmaci esteri e i galenici**  
*Dott.ssa Antonella Lavalle*
- Ore 12.10- 12.30** **La Programmazione regionale delle Malattie Rare**  
*Dott. Michele Colitti*
- Ore 12.30- 13.00** **La Persona con Malattia Rara e l'autodeterminazione di comunità**  
*Dott.ssa Renza Barbon Galluppi*
- Ore 13.00- 13.30** **Discussione**
- Ore 13.30- 15.00** **Colazione di lavoro**
- Ore 15.00- 16.00** **Attualità su: "Screening metabolici neonatali, il ruolo del clinico  
e del laboratorio"**  
*Prof. Carlo Dionisi Vici, Dott.ssa Claudia Carducci*
- Ore 16.00- 16.30** **Discussione**
- Ore 16.30- 17.30** **Tavola Rotonda dei Rappresentanti dei Malati Rari**
- Ore 17.30- 18.00** **Consegna test di apprendimento**

## RELATORI e Moderatore

**Renza Barbon Galluppi** Presidente UNIAMO F.I.M.R. Onlus  
**Edda Buffone** Dirigente UOC di Neurologia Ospedale di Bussolengo (VR)  
**Claudia Carducci** Dirigente Servizio Malattie Genetico-Metaboliche Policlinico Umberto I Roma  
**Enrica Cefaratti** Giornalista redattore TGR 3 Molise  
**Michele Colitti** Direttore Servizio Veterinaria e Sicurezza Alimentare  
**Carlo Dionisi Vici** Direttore UOC Patologia Metabolica Ospedale Bambin Gesù Roma  
**Maria Lucia Di Nunzio** Coordinatore Centro Malattie Rare - Direttore U.O.C. Pediatria P.O. Campobasso  
**Antonella Lavalle** Responsabile Servizio Assistenza Sanitaria e Farmaceutica Assessorato alle Politiche per la Salute Campobasso  
**Giancarlo Parenti** Prof. Associato Dipartimento di Pediatria Università Federico II Napoli  
**Antonio Pisani** Dirigente Medico Dipartimento di Patologia Sistemica Università Federico II Napoli  
**Ferdinando Squitieri** Direttore Centro di Neurogenetica e Malattie Rare IRCCS Neuromed Pozzilli (IS)  
**Domenica Taruscio** Direttore Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità Roma

### Segreteria scientifica:

Dott.ssa Ornella Caputo, Dott.ssa Deborah Chiarullo, Dott.ssa Tiziana Presutti, Coordinatrice  
Giovanna Lonardo

### Segreteria organizzativa:

Promo&20, via Principe di Piemonte, 131/Y, Campobasso, tel./fax 0874.63319, cell. 393.3327977  
- 342.7050205, info@promoeventi.it - www.promo-eventi.it

### Provider ECM:

Motus Animi, tel. 0832.521300 - fax 0832.1653000 - cell. 393.9774942, motusanimi@hotmail.it -  
www.motusanimi.com

**Codice di riferimento Evento ECM RES n. 2112 - 102445, accreditato per n. 100 partecipanti, 7 crediti formativi ECM.**

**Discipline:** Farmacia Ospedaliera; Farmacia Territoriale; Biologo, Logopedista; Psicologia; Cardiologia; Dermatologia e Venereologia; Gastroenterologia; Genetica Medica; Malattie dell'apparato respiratorio; Nefrologia; Neurologia; Neuropsichiatria infantile; Pediatria; Chirurgia Generale; Ginecologia e Ostetricia; Oftalmologia; Otorinolaringoiatria; Anestesia e Rianimazione; Patologia Clinica (Laboratorio di Analisi Chimico-Cliniche e Microbiologia, Centro Trasfusionale); Medicina Generale (Medici di famiglia); Pediatria (Pediatri di libera scelta); Infermiere Pediatrico; Fisioterapista; Infermiere; Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva; Dietista; Ostetrica/o; Tecnico di Neurofisiopatologia.

Si ringraziano per la collaborazione:

**genzyme**  
A SANOFI COMPANY

**BiOMARIN**  
BioMarin Europe Ltd

**Shire**