

Ospedale Bambino Gesù e SIMGePeD

1° RIUNIONE DI REVISIONE DEI PDTA DI MALATTIE RARE AD ALTA FREQUENZA

Pediatri Ospedalieri, Pediatri di Famiglia, Associazioni di Famiglie



26 Febbraio 2018

Auditorium S. Paolo
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Viale Ferdinando Baldelli 38 - 00146 Roma



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Bartuli Andrea OPBG-IRCCS - Roma

RELATORI E MODERATORI

Bassi Maria Teresa "E. Medea" IRCCS Bosisio Parini

Cancrini Caterina OPBG-IRCCS - Roma

Chiurazzi Pietro Policlinico Universitario A. Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

Ciofi degli Atti Marta OPBG-IRCCS - Roma

De Lorenzo Francesca OPBG-IRCCS - Roma

Digilio Maria Cristina OPBG-IRCCS - Roma

Ferrero Giovanni Battista Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza - Ospedale Regina Margherita - Torino

Garavelli Livia Azienda Sanitaria Locale - Reggio Emilia

Giustini Sandra Azienda Ospedaliera Universitaria la Sapienza - Policlinico Umberto I° - Roma

Lepri Francesca Romana OPBG-IRCCS - Roma

Macchiaiolo Marina OPBG-IRCCS - Roma

Mazzanti Laura Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna - Policlinico Sant'Orsola Malpighi- Bologna

Melis Daniela Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II"- Napoli

Memo Luigi Azienda Sanitaria Locale - Belluno

Riccio Andrea Università degli Studi della Campania - Caserta

Romano Corrado OASI IRCCS - Troina

Selicorni Angelo Azienda Ospedaliera San Gerardo - Monza

Tartaglia Marco OPBG-IRCCS - Roma

Zampino Giuseppe Policlinico Universitario A. Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

PROGRAMMA SCIENTIFICO

NOTE

08.00 **Registrazione**
09.05 **Saluti Istituzionali**

MATTINA

Discussants: *Memo L. - Bassi M.T.*

09.30 **Rasopatie**
Zampino G. - Tartaglia M. - Mazzanti L.
Associazione Italiana Sindrome di Costello

10.30 **COFFEE BREAK**

11.00 **S. di Beckwitt-Wiedemann**
Ferrero G.B - Riccio A. - Associazione AIBWS

12.00 **Neurofibromatosi 1**
Macchiaiolo M. - Giustini S. - Lepri F.R. - ANANAS onlus

13.00 **LIGHT LUNCH**

POMERIGGIO

Discussants: *Ciofi degli Atti M. - Garavelli L.*

14.00 **S. di Williams**
Selicorni A. - Digilio M.C. - De Lorenzo F. - Associazione AISW

15.00 **S. di DiGeorge**
Cancrini C. - Melis D. - Associazione AIDEL 22

16.00 **X-FRA**
Romano C. - Chiurazzi P. - Associazione Italiana Sindrome X Fragile

17.00 **Conclusioni e test di valutazione finale**

NOTE

L'**appropriatezza prescrittiva e la sicurezza del paziente** sono aspetti cruciali della professione medica. Per garantirli, si sono sviluppati i Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali (PDTA) ispirati alla evidence based medicine. La stesura dei PDTA per le malattie rare, caratterizzate da bassa frequenza, popolazioni limitate di pazienti e alti costi assistenziali, ha costituito da subito uno dei principali obiettivi delle reti nazionali ed europee per le malattie rare e, attualmente in Italia, sono presenti per le stesse malattie rare, differenti PDTA a volte tra di loro contraddittori. L'incontro si prefigge, in un confronto dinamico tra le diverse figure assistenziali coinvolte e le associazioni dei pazienti, di operare una revisione critica dei PDTA esistenti per alcune delle malattie rare a più alta frequenza.

INFORMAZIONI GENERALI

ISCRIZIONI

È necessario effettuare l'iscrizione on-line su:

<http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it/>

Saranno accettate le prime **130** iscrizioni. **L'iscrizione è gratuita.**

EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA (ECM)

Al corso sono stati assegnati **6 crediti formativi per tutte le figure professionali**. Il rilascio dei crediti è subordinato all'effettiva presenza del partecipante all'intero evento formativo verificata attraverso la registrazione manuale (firma entrata/uscita), alla compilazione del questionario sulla soddisfazione dell'evento e alla verifica del questionario per la valutazione dell'apprendimento.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Servizio Eventi Formativi ECM - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Roma

Tel: 06-6859. 2290-2411-4864-3768 Fax: 06/6859. 2443

congressi@opbg.net - www.formazione.ospedalebambinogesu.it

CON IL PATROCINIO DI :



SIMGePeD