

Informazioni Generali

U.O. Formazione - Resp. Dott.ssa Nina Santisi
Dott.ssa Domenica Centorrino, Dott.ssa Francesca Orlandi,
Sign.ra Angela Ingemi

Comitato Scientifico

Dott. Mario Portera, Dott.ssa Caterina Cacace, Dott.
Giacomo Maimone, Dott.ssa Daniela Ullo, Dott. Giuseppe
Velardi, Dott. Francesco Fullia, Dott.ssa Loredana Depasquale,
Dott.ssa Maria Gabriella Dongarà, Dott.ssa Nina Santisi,
Dott.ssa Rosita Cangemi, Dott. Nino Giallanza.

Educazione Continua in Medicina:

L'evento è inserito nel programma di educazione continua
in medicina per n. 90 partecipanti. Destinatari dell'evento
saranno: Pediatri ospedalieri, Pediatri di famiglia, Medici
di medicina generale, NPI, Infermieri prof., Medici distr. san.,
direzione sanitarie, Igienisti, MMG, spec. Medicina Interna,
Tecn. Lab. analisi - part. clin.

L'iscrizione al corso dovrà pervenire tramite e mail
all'indirizzo iscrizioni.formazione@asp.messina.it oppure
segreteria.ecm@aso.messina.it

Le richieste saranno accettate in base all'ordine
cronologico di arrivo. L'assegnazione dei crediti formativi
è subordinata all'effettiva partecipazione all'interno del
programma formativo alla verifica dell'apprendimento ed
al rilevamento della presenza.
Si raccomanda la puntualità.



il portale delle malattie rare
e dei farmaci orfani

orphanet
Inserm

Faculty

Dott.ssa Caterina Cacace
Dott. Roberto Chimenz
Prof.ssa Daniela Concolino
Dott. Franco Cusumano
Dott.ssa Gabriella Dardanoni
Dott. Luigi Iudicello
Prof. Carmelo Salpietro
Dott.ssa Nina Santisi
Dott. Salvatore Scondotto
Dott. Gaetano Roccamo
Dott. Giacomo Maimone
Dott.ssa Maria Gabriella Dongarà
Dott. Francesco Fullia
Dott. Giuseppe Velardi

Progetto obiettivo di piano sanitario nazionale 2012
Linea progettuale 8. Malattie rare. 8.2 attivazione
dei nuovi centri afferenti alla rete regionale malattie
rare. Promozione della rete di sorveglianza delle
malattie rare nell'ASP di Messina. Resp. del Prog. Dott.
Mario Portera Direttore Medico ospedale di
Sant'Agata Militello e Mistretta.



Nessuna malattia è così rara
da non meritare attenzione.

le malattie rare in età pediatrica

27 Marzo 2015

Sala del Principe - Castello Gallego - S. Agata Militello



Obiettivi del convegno

PROMOZIONE DELLA RETE DI SORVEGLIANZA DELLE MALATTIE RARE

RILEVANZA

Le malattie rare hanno una prevalenza pari ad 1 caso su 2000 abitanti. I progressi della tecnologia hanno dato un forte impulso alla ricerca genetica ed al miglioramento delle condizioni di assistenza.

Pertanto, se da una parte la diagnostica diventa sempre più precisa ed accurata, dall'altra la sopravvivenza dei pazienti è in costante aumento. In ambito pediatrico, in particolare, l'assistenza al paziente con patologia rara diventa sempre più frequente.

Pur disponendo di centri di riferimento specialistici, la presenza in ambito sia territoriale che ospedaliero di operatori competenti e dotati di strumenti specifici, rappresenta la condizione indispensabile per la creazione di una rete assistenziale integrata e multi professionale di tutela e supporto al paziente e alla sua famiglia.

La giornata formativa si propone di fornire conoscenze finalizzate alla costruzione della rete assistenziale per le malattie rare al fine di una appropriata presa in carico globale del paziente.

Obiettivi tecnico-professionali:

Promuovere conoscenze e competenze tecnico professionali per la presa in carico all'interno dei contesti professionali dei singoli operatori

Obiettivi di processo:

Promuovere e attivare la condivisione di percorsi integrati finalizzati al management del processo assistenziale dei pazienti con malattie rare, dalla presa in carico all'invio presso strutture ad alta specializzazione, secondo il modello hub e spoke

Obiettivi di sistema:

Mettere in atto processi assistenziali e piani operativi di "sistema" improntati all'efficacia, efficienza, sicurezza e appropriatezza delle cure

- ore 8.30 Registrazione dei partecipanti
ore 8.45 Introduzione ai lavori
Dott. Mario Portera

Saluti delle autorità

Dott. Gaetano Sirna
Direttore Generale ASP Messina

Dott. Domenico Sindoni
Direttore Sanitario ASP Messina

Dott. Carmelo Sottile
Sindaco Comune Sant'Agata Militello

Prima Sessione

EPIDEMIOLOGIA IN SICILIA DELLE MALATTIE RARE

Moderatori Dott. Luigi Iudicello
Dott. Giacomo Maimone

ore 9.30 Epidemiologia delle malattie rare
Dott. Salvatore Scondotto

ore 10.00 Prevalenza delle talassemie
Dott.ssa Gabriella Dardanoni

Seconda Sessione

LE MALATTIE RARE OGGI

Moderatori Dott.ssa Caterina Cacace
Dott.ssa Maria Gabriella Dongarrà

ore 10.30 Ereditarietà delle malattie rare
Prof. Carmelo Salpietro

ore 11.00 Coffe-break

ore 11.30 Approccio alle malattie metaboliche
Prof.ssa Daniela Concolino

ore 12.00 La presa in carico del bambino con nefropatia rara
Dott. Roberto Chimenz

ore 12.30 Le Talassemie
Dott. Gaetano Roccamo

ore 13.00 Supporto psicologico e counseling alla famiglia
Dott.ssa Nina Santisi

ore 13.30 Pausa pranzo

Terza Sessione

ESPERIENZE A CONFRONTO

Moderatori Dott. Franco Cusumano
Dott. Francesco Fulia

ore 15.00 ORPHANET
il web in aiuto delle malattie rare
Dott. Paolo Volanti
Fondazione Maugeri

ore 15.30 Discussione Casi Clinici
Discussant Dott. Giuseppe Velardi
s. di marfan, pubertà precoce,
s. da iberige, s. nefrosica congenita,
s. di kallmann, amenorrea primaria