

OBIETTIVI DEL CORSO

Aggiornare gli specialisti in pediatria, in particolare i pediatri di libera scelta della provincia di Latina convenzionati con il Servizio Sanitario Regionale, sulle malattie rare o quelle poco diffuse, nei seguenti aspetti:

a) Descrizione della Rete italiana delle malattie rare

(a cura del Centro delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità)

b) Percorsi diagnostici ed assistenziali di alcune patologie

(a cura dei Centri di riferimento regionali e delle Associazioni di volontariato)

c) L'offerta universitaria per la ricerca e l'assistenza nella provincia di Latina

(a cura della 1° Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università "La Sapienza" di Roma – sede di Latina)

d) L'assistenza nella provincia di Latina: realtà e prospettive

(a cura della Direzione Sanitaria della Azienda USL Latina)

Le malattie rare sono caratterizzate da una bassa occorrenza nella popolazione (< 5 casi su 10.000 abitanti nella popolazione Europea), numerosità (circa 6000 secondo l'OMS), difficoltà diagnostiche, scarse opzioni terapeutiche, esiti cronico-invalidanti ed onerosità del trattamento. Queste caratteristiche impongono sia lo sviluppo della rete nazionale delle malattie rare come indicato dal D.M. 279/2001 che il coinvolgimento di operatori sanitari che svolgono la loro attività sul territorio.

Il pediatra di libera scelta rappresenta un punto critico nell'assistenza al paziente e alla sua famiglia per il ruolo da svolgere nella prevenzione, l'orientamento diagnostico e la funzione di coordinamento delle attività assistenziali in ambito socio-sanitario. Altresì, la definizione del territorio quale sede di integrazione socio-sanitaria, prevede la valorizzazione di queste funzioni della medicina di base e lo sviluppo di collaborazioni sempre più strette con le associazioni di volontariato che sono impegnate per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti ed esprimono i loro bisogni.

In questa ottica è stato programmato il corso: "Malattie rare e croniche in età pediatrica – prevenzione, diagnosi e assistenza nella provincia di Latina", organizzato dall'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia, in collaborazione con L'Istituto Superiore di Sanità, l'Azienda USL di Latina e l'Università "La Sapienza" sede di Latina.

L'obiettivo del corso non è rappresentato dall'acquisizione di competenze, da parte dei discenti, nella diagnosi e trattamento delle migliaia di patologie rare esistenti, ma piuttosto da un miglioramento di conoscenze sui temi portanti nell'ambito delle malattie rare per ottimizzare l'assistenza, dalla prevenzione all'integrazione socio-sanitaria.



*Ordine dei Medici Chirurghi
e degli Odontoiatri
della Provincia di Latina*

CORSO DI AGGIORNAMENTO SULLE MALATTIE RARE O POCO DIFFUSE IN ETA' PEDIATRICA

Prevenzione - Diagnosi - Assistenza
in Provincia di Latina

26 – 27 – 28 APRILE 2006

ORGANIZZATO DA:

ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI
ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI LATINA

IN COLLABORAZIONE CON:

- ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

- UNIVERSITÀ "LA SAPIENZA" (SEDE DI LATINA)

- REGIONE LAZIO

- AZIENDA USL DI LATINA

- ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO E PROMOZIONE SOCIALE

La Commissione Nazionale per la Formazione Continua in Medicina
ha assegnato al presente evento
n. 6 Crediti Formativi - Evento N. 233866

Segreteria Organizzativa:
ArDiGraf di Patrizia Nofi
Tel. Cell. +39 392 97 54 397

Mercoledì 26 Aprile

- Ore 18.00** *Registrazione Partecipanti*
- Ore 18.45** *Saluto di benvenuto:*
Giovanni Maria Righetti
Presidente dell'Ordine dei Medici
Chirurghi e degli Odontoiatri
della provincia di Latina
- Ore 19.00** *Rete Nazionale Malattie rare:
dalla prevenzione alla terapia*
Domenica Taruscio
Istituto Superiore di Sanità
- Ore 19.30** *Ruolo dell'Università in tema di
formazione : Il Polo Pontino*
Marella Maroder
I Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Roma
"La Sapienza" - Sede di Latina
- Ore 20.00** *Discussione*
- Ore 20.20** *Impatto della Genetica Molecolare
nelle Malattie Rare: dalla Clinica
alla Terapia*
Carlo Casali
I Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Roma
"La Sapienza" - Sede di Latina
- Ore 20.40** *Le banche di materiale biologico*
Giuseppe Ragona
I Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Roma
"La Sapienza" - Sede di Latina
- Ore 21.00** *Discussione*

Giovedì 27 Aprile

- Ore 18.00** *Fibrosi cistica: aspetti Genetici*
Marco Lucarelli
I Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Roma
"La Sapienza" - Sede di Latina
- Ore 18.20** *Fibrosi cistica: aspetti clinici e
assistenziali*
Serena Quattrucci
Centro di Riferimento Regionale
Servizio Fibrosi Cistica e Fisioterapia
Istituto Clinica Pediatrica Policlinico
Umberto I di Roma
- Ore 18,40** *Nutrizione Clinica nel paziente con
fibrosi cistica: vere e false indicazioni*
Vincenzina Lucidi
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere
Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino
Gesù di Roma
- Ore 19,00** *Discussione*
- Ore 19,20** *Definizione della Malattia celiaca ed
aspetti clinici nel bambino e nell'adulto*
Costantino Supino
Associazione Italiana Celiachia Lazio
Onlus
- Ore 19,40** *La malattia celiaca: evoluzione della
diagnostica e della presentazione clinica*
Domenico Alvaro
I Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Roma
"La Sapienza" - Sede di Latina
- Ore 20,00** *Atassie e Paraparesi Spastiche: un
mo dello di operatività*
Francesco Pierelli
I Facoltà di Medicina e Chirurgia -
Università degli Studi di Roma
"La Sapienza" - Sede di Latina
- Ore 20,30** *Discussione*

Venerdì 28 Aprile

- Ore 18.00** *Le dislipidemie rare*
Cesare Alessandri
I Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Roma
"La Sapienza" - Sede di Latina
- Ore 18.20** *Le malattie rare: disturbi del
metabolismo e dei carboidrati*
Raffaella Buzzetti
I Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Roma
"La Sapienza" - Sede di Latina
- Ore 18,40** *Discussione*
- Ore 19,00** *Le malattie rare nella Regione Lazio*
Anaide Caponi
Regione Lazio – Assessorato alla
Sanità
- Ore 19,30** *Le malattie in rare in provincia di
Latina*
Carlo Saitto
Azienda Unità Sanitaria Locale di
Latina
- Ore 20.00** *Discussione*
- Ore 20,15** *Compilazione del questionario ECM*
- Ore 20.30** *Conclusioni*
Giovanni Maria Righetti
Presidente dell'Ordine dei Medici
Chirurghi e degli Odontoiatri della
provincia di Latina
- Ore 20,30** *Discussione*