

Comitato Scientifico

Caterina Aurizi
Luca Barbieri
Sabrina Iacopini
Gianluca Lupia Palmieri
Annelisa Macrì
Angela Pitisci
Fiammetta Sorge

Patrocini



Federazione Italiana Tecnici di Laboratorio Biomedico



Informazioni

Sede del Congresso: Istituto San Gallicano - Via Fermo Ognibene, 23 00144 Roma

Crediti Formativi ECM: il Congresso è stato accreditato con il numero di riferimento **51328** per tutte le professioni mediche e sono stati attribuiti **14 crediti formativi ECM**

Iscrizioni: per la richiesta di Servizi di Ospitalità e le modalità di Iscrizione rivolgersi alla Segreteria Organizzativa

Segreteria Organizzativa



Tel. +39 06916502389
Fax. +39 0689281786
segreteria@myeventsrl.it
www.myeventsrl.it

Contributo educativo non condizionato di



Si ringraziano inoltre
E.O.S. PHARMA RM SRL
INNEOV ITALIA SPA
L'OREAL ITALIASPA
ORPHAN EUROPE
ROTTAPHARM SPA



LE MALATTIE RARE ALL'ISTITUTO SAN GALLICANO



28 Febbraio - 1 Marzo 2013

Presidente del Congresso

Gianfranco Biolcati

Direttore Scientifico ISG

Prof. Aldo Di Carlo

Giovedì 28 Febbraio

09.00 Registrazione ECM

09.15 Introduzione al Convegno
G. Biolcati A. Di Carlo

Sessione I Mastocitosi e Dermatite Erpetiforme
Moderatori **E. Berardesca S. Calvieri**

09.30 Mastocitosi - **M. Ardigò**

09.45 Parola ai pazienti - **F. Fabiani S. Saggese**

10.00 Discussione

10.15 Dermatite Erpetiforme - **C. Cannistraci**

10.30 Dermatite Erpetiforme - **I. Lesnoni**

10.45 Discussione

11.00 *Pausa Caffè*

Sessione II Sclerodermia

Moderatori **E. Berardesca S. Calvieri**

11.15 Sclerodermia - **A. Mussi**

11.30 Parola ai pazienti - **G. Tassini**

11.45 Novità terapeutiche - **S. Trincone**

12.00 Discussione

12.15 Il contributo del Centro Nazionale per le
Malattie Rare - **M. D. Taruscio - C. Carta**

12.30 Il Contributo dei Media

12.45 Discussione

13.00 *Pausa Pranzo*

Sessione III Alcaptonuria

Moderatori **E. Berardesca S. Calvieri**

14.00 Alcaptonuria - **G. Biolcati**

14.15 Test di Laboratorio - **F. Sorge**

14.30 Parola ai pazienti **C. Benedetti G. Capponi**
S. Inguaggiato

14.45 Fisiopatologia e aspetti molecolari

A. Santucci

15.00 Terapia - **E. Selvi**

15.15 Parola all'Associazione aimAKU

S. Sestini

15.30 Discussione

15.45 *Pausa Caffè*

Sessione IV Malattia di Hailey Hailey

Moderatori **C. Palleschi P. Papa**

16.00 Malattia di Hailey Hailey - **L. Barbieri**

16.10 Parola ai pazienti - **S. Celli**

16.20 Genetica - **C. Aurizi**

16.30 Terapia - **G. Biolcati**

16.45 Presentazione Progetto Telethon - **C. Talora**

17.00 Eurordis Summer School 2012: essere
pazienti informati e consapevoli nelle
sperimentazioni cliniche e nello sviluppo dei
farmaci orfani - **A. Bonfiglio**

17.10 Parola all'Associazione A.Ma.HHD **P. Papa**

17.20 Discussione

17.30 Valutazione ECM e chiusura lavori

Venerdì 1 Marzo

09.00 Registrazione ECM

Sessione I Protoporfirie

Moderatori **M. El Hachem M. Paradisi**

G. Zambruno

09.10 Protoporfiria Eritropoietica - **L. Barbieri**

09.30 Genetica Protoporfirie - **E. Di Pierro**

09.50 Eurordis Summer School 2012: essere
pazienti informati e consapevoli nelle
sperimentazioni cliniche e nello sviluppo dei
farmaci orfani - **A. Bonfiglio**

10.10 Parola ai pazienti - **F. Granata D. Tiso**

10.30 Terapia EPP - **G. Biolcati**

10.50 Discussione

11.10 *Pausa Caffè*

Sessione II Porfiria Cutanea Tarda

Moderatori **M. El Hachem M. Paradisi**

G. Zambruno

11.30 Porfiria Cutanea - **L. Barbieri**

11.50 Parola ai pazienti - **D. D'Aquilio**

12.10 Epatopatia - **E. Rocchi**

12.30 Terapia - **E. Rocchi**

12.50 Discussione

13.00 *Pausa Pranzo*

Sessione III Porfirie Acute

Moderatori **S. Pavia F. Sabetta**

14.00 Porfirie Acute - **G. Biolcati**

14.20 AIP e insufficienza renale - **C. Guida**

14.40 Parola ai pazienti - **C. Bergamaschi**
L. Mastrojanni

15.15 Diagnosi di laboratorio - **G. Lupia**
Palmieri

15.30 Discussione

15.45 Parola all'associazione AMaPo - **S. Pavia**

16.00 Trattamento AIP - **P. Ventura**

16.20 Discussione

16.30 Valutazione ECM e chiusura lavori