

## INFORMAZIONI GENERALI

### IL CONVEGNO È GRATUITO

L'evento è a scopo educativo secondo il programma di educazione continua in medicina E.C.M. al n° 5271/2010, organizzato dall'Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti".

La partecipazione all'evento è riservata a pediatri, neuropsichiatri infantili, biologi, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, logopedisti, educatori professionali e tutte le professioni infermieristiche e sanitarie.

Possano partecipare anche tutti i familiari interessati.

Le iscrizioni saranno accettate in ordine di arrivo e sino alla data del 12 febbraio 2010. Dopo tale data sarà possibile iscriversi solo in sede congressuale. È raccomandata la pre-iscrizione inviando il coupon tramite mail, fax o raccomandata alla B.E. Beta Eventi s.r.l.

**I CREDITI, SE EROGATI, VERRANNO CONFERITI SOLO A COLORO CHE:**

- avranno riconsegnato la documentazione corretta e compilata in ogni sua parte
- avranno partecipato al 100% del monte ore dell'evento
- si raccomanda la MASSIMA puntualità

**LA PARTECIPAZIONE ALL'EVENTO DÀ DIRITTO A:**

Cartellina congressuale - Materiale ECM - Lunch - Coffee break

[IL CONVEGNO NON RAPPRESENTA FORMAZIONE OBBLIGATORIA INTERNA](#)

**PRESIDENTE DEL CONVEGNO**

Orazio Gabrielli

**SEGRETERIA SCIENTIFICA**

Lucia Santoro

Laura Caponi

Dipartimento di Scienze Cliniche Specialistiche

Sezione di Pediatria

Università Politecnica delle Marche

Azienda Ospedali Riuniti

Presidio Ospedaliero Salesi

Via F. Corridoni, 11 - 60123 Ancona

Tel. 071.33633 - Fax 071.36281

Mail [segr.clinicapediatria@univpm.it](mailto:segr.clinicapediatria@univpm.it)

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

B.E. Beta Eventi s.r.l.

Via Maratta, 21 - 60123 Ancona

Tel. 071.2076468 - Fax 071.2072658

Cell. 334.5322445

[info@betaeventi.it](mailto:info@betaeventi.it)

PER INFORMAZIONI E ISCRIZIONI

SU CORSI & CONVEGNI VISITATE

IL NOSTRO SITO ALL'INDIRIZZO

[www.betaeventi.it](http://www.betaeventi.it)



**SEDE DEL CONVEGNO**

Auditorium Montessori

Polo Didattico della Facoltà di Medicina e Chirurgia

Università Politecnica delle Marche - Torrette di Ancona

Un particolare ringraziamento a

genzyme

Shire  
Human Genetic Therapies

ACTELION

BIOMARIN

ANGELINI

Mellin

MILTE ITALIA SPA  
Grupo Hispano-Alemán

SIMGePeD

OSPEDALI RIUNITI  
Fondazione Salesi

lega del filo d'oro



# L'ASSISTENZA AL BAMBINO CON MALATTIA RARA E GRAVE DISABILITÀ

**ANCONA - 19/20 febbraio 2010**

*Auditorium Montessori*

*Polo Didattico della Facoltà di Medicina e Chirurgia*

*Università Politecnica delle Marche*

*Torrette di Ancona*

PATROCINI RICHIESTI

REGIONE  
MARCHE



Ordine dei Medici Chirurghi e degli  
Odontoiatri della provincia di Ancona



ECM  
N° 5271/2010

# PROGRAMMA

19 febbraio 2010

09.30 Saluti delle Autorità

## I Sessione

Presidente: D. Taruscio  
Moderatori: R. Pagni - P. F. Perri

10.00 "Epidemiologia delle disabilità congenite"  
G. ZAMPINO

10.30 "La Genetica: attualità e prospettive"  
G. NOVELLI

11.00 Discussione

11.15 **Coffee break**

11.45 "Quando sospettare una malattia metabolica"  
A. BURLINA

12.15 "La grave disabilità: modello di assistenza"  
G. ANDRIA

12.45 Discussione

## LUNCH

## II Sessione

Presidente: E. Bonioli  
Moderatori: P. Ceccarani - M. R. Mazzocanti

14.30 "La riabilitazione oggi"  
C. M. VIGO

15.00 "Le cardiopatie congenite: quando trattarle"  
M. POZZI

15.30 Discussione

15.45 "Le problematiche assistenziali dei pazienti con gravi disabilità"  
A. SELICORNI

16.15 "L'esperienza delle Associazioni"  
PRADER-WILLI, C. DE LANGE, UNIAMO

16.45 Discussione

17.00 **Coffee break**

17.30 "Il ruolo del pediatra di famiglia nell'assistenza al bambino con disabilità"  
M. GRUGNETTI

18.00 "L'assistenza al bambino con sindrome CHARGE"  
L. SANTORO

18.30 Discussione

20 febbraio 2010

## III Sessione

Presidente: A. L. Tranquilli  
Moderatori: G. V. Coppa - G. Scarano

09.00 "Introduzione alle malattie lisosomiali: quando sospettarle"  
G. V. COPPA

09.30 "La diagnosi: dall'indagine biochimica all'analisi genetica"  
M. FILOCAMO

10.00 "Malattie lisosomiali: protocolli assistenziali"  
G. ANDRIA

10.30 Discussione

10.45 **Coffee break**

11.15 "Il trapianto oggi"  
F. LOCATELLI

11.45 "La terapia enzimatica sostitutiva"  
O. GABRIELLI

12.15 "Altre strategie terapeutiche"  
M. SCARPA

12.45 Discussione  
Chiusura convegno

# L'ASSISTENZA AL BAMBINO CON MALATTIA RARA E GRAVE DISABILITÀ



## FACULTY

**GENEROSO ANDRIA** - Napoli

**EUGENIO BONIOLI** - Genova

**ALBERTO BURLINA** - Padova

**PATRIZIA CECCARANI** - Osimo AN

**GIOVANNI VALENTINO COPPA** - Ancona

**MIRELLA FILOCAMO** - Genova

**ORAZIO GABRIELLI** - Ancona

**MIRCO GRUGNETTI** - Moie AN

**FRANCO LOCATELLI** - Pavia

**MARIA RITA MAZZOCANTI** - Macerata

**GIUSEPPE NOVELLI** - Roma

**RAFFAELLA PAGNI** - Ancona

**PAOLO FRANCESCO PERRI** - Macerata

**MARCO POZZI** - Ancona

**LUCIA SANTORO** - Ancona

**GIOACCHINO SCARANO** - Benevento

**MAURIZIO SCARPA** - Padova

**ANGELO SELICORNI** - Milano

**DOMENICA TARUSCIO** - Roma

**ANDREA LUIGI TRANQUILLI** - Ancona

**CECILIA MARIA VIGO** - Osimo AN

**GIUSEPPE ZAMPINO** - Roma

# COUPON DI ADESIONE

Si, desidero partecipare al Convegno "L'ASSISTENZA AL BAMBINO CON MALATTIA RARA E GRAVE DISABILITÀ"

ANCONA 19 e 20 febbraio 2010

SI PREGA DI SCRIVERE IN STAMPATELLO E LEGGIBILE

"La mancata compilazione dei campi asteriscati comporterà il non corretto inserimento dei dati ai fini ECM. La Segreteria Organizzativa declina pertanto ogni eventuale responsabilità"

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> pediatri                  | <input type="checkbox"/> psicologi      | <input type="checkbox"/> infermieri professionali    |
| <input type="checkbox"/> logopedisti               | <input type="checkbox"/> biologi        | <input type="checkbox"/> assistenti sociali          |
| <input type="checkbox"/> educatori professionali   | <input type="checkbox"/> fisioterapisti | <input type="checkbox"/> altre professioni sanitarie |
| <input type="checkbox"/> neuropsichiatri infantili |   |  |

Nome\* \_\_\_\_\_

Cognome\* \_\_\_\_\_

Indirizzo\* \_\_\_\_\_

Cap \_\_\_\_\_ Città\* \_\_\_\_\_ Prov. \_\_\_\_\_

Cod. Fiscale\* \_\_\_\_\_

P. Iva \_\_\_\_\_

Luogo e data di nascita\* \_\_\_\_\_

Tel\* \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_ @ \_\_\_\_\_ . \_\_\_\_\_

Cell \_\_\_\_\_

Qualifica professionale\* \_\_\_\_\_

Presidio di appartenenza \_\_\_\_\_

**Inviare la scheda alla B.E. Beta Eventi s.r.l. allegando fotocopia del codice fiscale:**

- tramite mail all'indirizzo [info@betaeventi.it](mailto:info@betaeventi.it)

- tramite fax al n. 071.2072658

- tramite raccomandata con ricevuta di ritorno

Autorizzo la B.E. Beta Eventi s.r.l. ad inserire i miei dati sopra riportati nelle proprie liste per l'invio di materiale informativo, pubblicitario o promozionale. Prendo atto altresì dei miei diritti ai sensi del D. L. n°196 del 30 giugno 2003, mi riservo di chiedere l'accesso ai miei dati, la modifica, la cancellazione oppure di oppormi al loro utilizzo per altre occasioni.

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

**L'ASSISTENZA  
AL BAMBINO CON  
MALATTIA RARA  
E GRAVE DISABILITÀ**

**ANCONA - 19/20 febbraio 2010**

***Auditorium Montessori***

*Polo Didattico della Facoltà di Medicina e Chirurgia*

*Università Politecnica delle Marche*

*Torrette di Ancona*