

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](http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it)

### CON IL PATROCINIO DI :



**SIMGePeD**