

FINALITÀ

Questo evento rappresenta un momento di formazione sul tema delle Malattie Rare e si compone di: una prima parte dedicata alla presentazione della Rete Nazionale e Interregionale Malattie Rare e alle modalità operative relative alle richieste di esenzione, di erogazione dei farmaci e di gestione del Registro Interregionale; una seconda parte dedicata alla presentazione dell'esperienza del CTO nell'ambito della Rete Malattie Rare, sia relativa al Gruppo di Lavoro Locale Malattie Rare sia alla presentazione del percorso clinico-diagnostico dedicato ad una patologia rara, la siringomielia, sviluppandone l'aspetto multidisciplinare e ponendo a confronto gli specialisti coinvolti.

RELATORI E MODERATORI

Aime Annalisa AO CTO/MariaAdelaide, Torino
Albera Carlo AOU S. Luigi, Orbassano, Torino
Baldovino Simone Centro Coordinamento Malattie Rare, CMID, Torino
Bertero Tiziana AO Mauriziano, Torino
Bottacchi Edo Fausto Azienda Unità Sanitaria Locale della Valle d'Aosta, Ospedale Regionale, Aosta
Brach Del Prever Elena AO CTO/ MariaAdelaide, Torino
Buglione Enrica AO CTO/MariaAdelaide, Torino
Canavese Caterina AO Maggiore della Carità, Novara
Ciaramitaro Palma AO CTO/MariaAdelaide, Torino
Cocito Dario AOU Molinette, Torino
Faccani Giuliano AO CTO/MariaAdelaide, Torino
Fontan Ferruccio AO CTO/MariaAdelaide, Torino
Lala Roberto AO OIRM/S. Anna, Torino
Manganaro Marco AO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria
Maspoli Maria Direzione Sanità, Regione Piemonte
Regis Guido AO CTO/MariaAdelaide, Torino
Roccatello Dario Centro Coordinamento Malattie Rare, CMID, Torino
Spada Marco AO OIRM/S. Anna, Torino
Taruscio Domenica Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Valentini Maria Consuelo AO CTO/MariaAdelaide, Torino
Viglianti Rita AO CTO/MariaAdelaide, Torino

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Dott.ssa Palma Ciaramitaro
Tel. 0116933883; e-mail p_ciaramitaro@libero.it

COORDINAMENTO ED ORGANIZZAZIONE

Roberta BARBERO OSRU – SFCE
tel. 0116933918; e-mail roberta.barbero@cto.to.it

ISCRIZIONE GRATUITA

- Inviare tramite fax - **011.6933919** - la scheda di pre-iscrizione
ENTRO il 14 Febbraio 2011
- Verificare la conferma dell'iscrizione telefonando alla Segreteria Organizzativa OSRU – SFCE (Settore Formazione Continua e dell'Emergenza)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

- Sig.ra Dorotea BRUNO OSRU – SFCE
tel. 0116933509, fax 0116933919
e-mail dorotea.bruno@cto.to.it
- Sig. Michelangelo SIMONE OSRU – SFCE
tel. 0116933389, fax 0116933919
e-mail michelangelo.simone@cto.to.it

IL CONVEGNO È RIVOLTO A MEDICI, INFERMIERI, INFERMIERI PEDIATRICI, FARMACISTI, BIOLOGI, PSICOLOGI, REGIONE PIEMONTE E VALLE D'AOSTA PER UN NUMERO MASSIMO DI 100 PARTECIPANTI

CON IL PATROCINIO DI:



AMMINISTRAZIONE REGIONALE
DELLA VALLE D'AOSTA
ASSESSORATO SANITÀ, SALUTE
E POLITICHE SOCIALI



ORDINE DEI MEDICI DI
TORINO



CORSO DI AGGIORNAMENTO SULLE MALATTIE RARE.

“LA RETE INTERREGIONALE PIEMONTE E VALLE D'AOSTA PER LE MALATTIE RARE E L'ESPERIENZA DELL'AO CTO DI TORINO”

**Aula Magna
A.O. C.T.O./M. Adelaide
Via Zuretti 29 Torino**

25 febbraio 2011

4 CREDITI ECM



www.regione.piemonte.it/sanita



Sistema Sanitario Regionale del Piemonte

PROGRAMMA

08.00-08.30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI
08.30-09.00 SALUTO DELLE AUTORITÀ; PRESENTAZIONE E FINALITÀ DEL CORSO

I SESSIONE: LE RETI. Moderatore *Maria Maspoli* (Direzione Sanità, Regione Piemonte)

09.00-09.30 LA RETE NAZIONALE E IL REGISTRO NAZIONALE MALATTIE RARE
Domenica Taruscio,
09.30-10.00 LA RETE INTERREGIONALE DELLE MALATTIE RARE: IL MODELLO PIEMONTE E VALLE D'AOSTA E IL REGISTRO REGIONALE
Dario Roccatello; Simone Baldovino

10.00-10.30 DISCUSSIONE
10.30-11.00 COFFEE BREAK

II SESSIONE: I CONSORZI REGIONALI.

Moderatore *Dario Roccatello* (Centro Coordinamento Malattie Rare, CMID, Torino)

11.00-12.10 SINDROME DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI
Tiziana Bertero
SIRINGOMIELIA- SINDROME DI CHIARI
Palma Ciaramitaro
SINDROME DI PRADER WILLI E DISPLASIE SCHELETRICHE
Roberto Lala, Elena Brach Del Prever
IPERTENSIONE POLMONARE
Carlo Albera
AMILOIDOSI
Marco Manganaro
POLINEUROPATIE DISIMMUNI
Dario Cocito
PORFIRIE
Caterina Canavese, Enrica Buglione
MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE
Marco Spada, Guido Regis

12.10-12.30 DISCUSSIONE

PROGRAMMA

III SESSIONE: IL GRUPPO DI LAVORO AZIENDALE MALATTIE RARE DEL CTO.

**Moderatore *Palma Ciaramitaro*
(Referente Aziendale Malattie Rare, AO CTO/Maria Adelaide)**

12.30-13.00 I DATI DI ATTIVITÀ E LA SPESA FARMACEUTICA PER LE MALATTIE RARE
Ferruccio Fontan, Annalisa Aime, Rita Viglianti

13.00-13.15 DISCUSSIONE

13.15-14.30 **PAUSA PRANZO (RIUNIONE TAVOLO TECNICO REGIONALE MALATTIE RARE, AULA CONSIGLIO)**

14.30-15.30 PERCORSI INTERDISCIPLINARI SULLE MALATTIE RARE: LA SIRINGOMIELIA E LA SINDROME DI CHIARI:TAVOLA ROTONDA *interventi da parte dei componenti il Gruppo Interdisciplinare Aziendale "Siringomielia-Sindrome di Chiari" e delle associazioni "AISMAC" e "AIMA-CHILD"*

15.30-16.00 DISCUSSIONE

16.00-16.30 **COFFEE BREAK**

16.30-17.00 COMPILAZIONE QUESTIONARI ECM E CHIUSURA DEI LAVORI

17.00-18.30 **RIUNIONE CONSORZIO INTERREGIONALE PIEMONTE E VALLE D'AOSTA "SIRINGOMIELIA E SINDROME DI CHIARI"**
Edo Fausto Bottacchi, Palma Ciaramitaro, Giuliano Faccani, Maria Consuelo Valentini

"LA RETE INTERREGIONALE PIEMONTE E VALLE D'AOSTA PER LE MALATTIE RARE E L'ESPERIENZA DELL'AO CTO DI TORINO"

25 FEBBRAIO 2011

SCHEDA DI PRE-ISCRIZIONE COMPILARE IN STAMPATELLO

Cognome

Nome

Luogo di nascita

Data di nascita

Residenza - Via/Corso

.....

Città.....Prov.....CAP.....

Tel.....Fax.....

Cellulare

e-mail

Cod. Fiscale

Ente di appartenenza

.....

Qualifica

ATTENZIONE: ai sensi dell'art.10. L. n. 675/96 del 31/12/96 sulla tutela dei dati personali, modificato con DL 30/06/2003 n. 196, sono consapevole e autorizzo il trattamento dei dati in vostro possesso per finalità inerenti la mia partecipazione al corso in oggetto e per inviarmi comunicazioni inerenti ad eventi futuri

Data_____ Firma_____