



INSIEME PER UNA ASSISTENZA MIGLIORE

Auditorium S.Paolo
Via Baldelli 38-ROMA

27 febbraio 2014

PROGRAMMA

Rare Disease Day 2014: Join together for a better care

"Our understanding of suffering is so fundamental to the quality of the care that we give" (Vallurupalli M, NEJM 369:404-5, 2013)

Eccellenze nella presa in carico

- 8.00 Registrazione dei partecipanti
- 9.00 Saluto delle autorità ed apertura
Giuseppe Profiti, Presidente OPBG; Francesca Pasinelli, Direttore di Telethon; Renza Galluppi Presidente Uniamo
- 9.30 Progressi nella diagnosi delle malattie rare e ultrarare *Marco Tartaglia, ISS, Roma*
- 9.50 Farmaci orfani—*Daniela Settesoldi, AIFA, Roma*
- 10.10 Terapia genica della leucodistrofia metacromatica *Luigi Naldini, Tiget, Milano*
- 10.30 Progressi nella terapia della Atrofia Muscolare Spinale *Enrico Bertini, OPBG, Roma*
- 10.50 *Coffee*
- 11.20 Approcci innovativi di trapianto emopoietico e terapie cellulari nelle malattie rare *Franco Locatelli, OPBG, Roma*
- 11.40 Nuovi approcci alla diagnosi e alla terapia delle malattie del traffico intracellulare *Carlo Dionisi Vici, OPBG, Roma*
- 12.00 Cuore artificiale nella cardiomiopatia del Duchenne *Antonio Amodeo, ECMO OPBG, Roma*
- 12.20 Patologie Neurologiche rare: il ruolo della Neurochirurgia *Carlo Efisio Marras, OPBG, Roma*
- 12.40 Terapia robotica nella neuroriabilitazione: interazione uomo-robot *Paolo Cappa, La Sapienza, Roma*
- 13.00 Discussione
- 13.30 *Light Lunch*

.....
14.30 **Premio Omar per le malattie rare**
Ilaria Ciancaleoni, giornalisti e vincitori

.....
16.00 **Tavola Rotonda**
Il dialogo interculturale e interreligioso con i malati rari
Riccardo Di Segni, Rabbino Capo di Roma
Lorenzo Leuzzi, Vescovo Ausiliare della Diocesi di Roma
Shaykh Abd al-Wahid Pallavicini, Presidente, Comunità Religiosa Islamica (COREIS) Italiana

Le malattie rare oltre le frontiere: l'Ospedale Bambino Gesù per i bambini del mondo

- 17.30 Introduzione della sessione *Giuseppe Profiti Presidente Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*
- 17.45 Attività dell'OPBG nel mondo (*Lorenzo Borghese*)
- 18.05 Attività dell'OPBG rivolte ai bambini stranieri con malattie rare (*Lucia Celesti*)
- 18.25 Presa in carico (*Andrea Bartuli*)
- 18.45 L'OPBG per le malattie rare (*Bruno Dallapiccola*)
- 19.00 Conclusione lavori e test di valutazione finale
- 19.15 Cocktail

Al congresso sono stati assegnati dal Ministero della Salute n. 5,5 crediti formativi per tutte le figure professionali
Iscrizione gratuita è obbligatoria su

<http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it/>

INFORMAZIONI GENERALI

Segreteria Organizzativa
Ufficio Organizzazione Eventi
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Piazza S. Onofrio, 4 – 00165 Roma
Tel: 06/6859.2290 - 3768 - 3770 – 2411 Fax: 06/6859.2443
e-mail: congressi@opbg.net - www.ospedalebambinogesu.it

