

CON LA COLLABORAZIONE DI:

ASBI Sardegna onlus

AISW Sezione Sardegna

Associazione Italiana Sindrome X-Fragile
Sezione Sardegna

Associazione Italiana Sindrome di

Beckwith-Wiedemann onlus. Sezione Sardegna

Associazione Labiopalatoschisi Sardegna

Associazione Neurofibromatosi ANANAS
Sezione Sardegna

AIRETT. Sezione Sardegna

INFORMAZIONI GENERALI

Responsabile scientifico:

Sandra Di Ninni – Massimo Rodriguez

Segreteria organizzativa:

Istituto di studi NOUS

Via Rossini 58 - Cagliari

Tel 070/487218

e-mail: nous@libero.it ; www.istitutonous.it

Sede del Convegno:

Caesar's Hotel

Via Darwin 2 - Cagliari

Iscrizione al convegno: 200 € (IVA inclusa)

Il Convegno è accreditato ECM per tutte le professioni (33 crediti)

L'iscrizione deve essere perfezionata venti giorni prima della data di inizio mediante versamento su cc/postale 20918090, o mediante bonifico bancario a Unicredit Banca di Roma C IBAN IT 42 I 02008 48821 000004113813 intestato a NOUS Istituto di studi e riportando nella causale il proprio codice fiscale e l'indicazione "Prevenzione delle Malattie rare".

Il convegno è a numero chiuso.

Le iscrizioni verranno accettate secondo la data di iscrizione, fino al raggiungimento del numero prefissato per l'accredito ECM

NOUS

ISTITUTO DI STUDI
SULL' APPRENDIMENTO E LA COMUNICAZIONE



SIMPEGED

**PREVENZIONE DELLE
MALATTIE RARE**

Lo stato dell'arte

19 – 20 aprile – 4 maggio

Caesar's Hotel

Via Darwin 2 - Cagliari

Presentazione

Il convegno risponde ad una iniziativa promossa dalla Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità congenite e propone un incontro di aggiornamento sullo stato attuale della prevenzione, relativamente alle malattie rare.

Dopo aver esaminato le diverse possibilità esistenti, in relazione all'informazione e alla prevenzione, ai canali disponibili e alle più recenti innovazioni, sulla base delle relazioni svolte dagli esperti di diverse competenze, ci si propone l'obiettivo di formulare un opuscolo divulgativo da distribuire per migliorare l'attuale stato dell'arte sulla prevenzione delle Malattie Rare.

19 APRILE

Arrivo e Registrazione Partecipanti

Saluto delle Autorità e Presentazione del Convegno

ore 9,00 - 1^a sessione

LA PREVENZIONE

Moderatore: Silvana Tilocca

La prevenzione . Definizione e generalità

La prevenzione delle Malattie Rare

Il ruolo del genetista

Il ruolo dei consultori

Il ruolo del medico di base

ore 15.00 - 2^a sessione

L'INFORMAZIONE

Moderatore: Sandra Di Ninni

L'informazione: Il ruolo del genetista, degli specialisti di consultorio, del medico di base

L'informazione alle coppie

L'informazione ai pazienti

L'informazione nelle scuole

L'informazione attraverso i media

Lavoro di gruppo

20 APRILE

ore 9.00 - 3^a sessione

LA PREVENZIONE DELLE MALATTIE RARE.

LO STATO DELL'ARTE

Moderatore: Giangiorgio Crisponi

Prevenzione delle malattie congenite con acido folico

La prevenzione di alcune malattie rare

Spina bifida ed acido folico : dati recenti e prospettive future

La prevenzione delle malattie metaboliche

La prevenzione del deficit di Alfa 1 Antitripsina

La prevenzione della malattia cardiovascolare da ipercolesterolemia

La prevenzione della talassemia

ore 15.00 - 4^a sessione

LA DIFFUSIONE DELL'INFORMAZIONE

Elaborazione di un opuscolo informativo

4 MAGGIO

5^a sessione

LA DIFFUSIONE DELL'INFORMAZIONE

Moderatori: Sandra Di Ninni, Massimo Rodriguez

Elaborazione di un opuscolo informativo

Relatori e moderatori

Carla Atzeni (Ufficio Scolastico Regionale, Cagliari), **Andrea Bartuli** (Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma), **Loredana Boccone** (Ospedale Microcitemico, ASL8 Cagliari), **Carmensilva Cojana** (Ass. Labiopalatoschisi Sardegna), **Giangiorgio Crisponi** (Casa di cura S. Anna, Cagliari), **Sandra Di Ninni** (Istituto di studi NOUS, Cagliari), **Gavino Faa** (Università degli studi di Cagliari), **Giuseppe Fara** (Ufficio Scolastico Regionale, Sassari), **Mario Frongia** (Università degli studi di Cagliari), **Maria Rosaria Lai** (Servizio Consultorio Familiare, ASL8 Cagliari), **Franco Lilliu** (Ospedale Microcitemico ASL8 Cagliari), **Giuseppe Masnata** (Azienda Ospedaliera "Brotzu", Cagliari), **Paolo Moi** (Ospedale Microcitemico ASL8 Cagliari), **Mario Orgiana** (ASBISardegna), **Rosalba Puddu** (Ospedale Microcitemico ASL8 Cagliari), **Massimo Rodriguez** (AISW Sardegna), **Francesca Sessini** (Ospedale Microcitemico ASL8 Cagliari), **Silvana Sanna** (Servizio Consultorio Familiare, ASL8 Cagliari) **Silvana Tilocca** (Dipartimento di Prevenzione, ASL8 Cagliari) **Paolo Valle** (MMG ASL8 Cagliari)