



GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE “NUOVE PROSPETTIVE IN SARDEGNA”

29 FEBBRAIO 2012

Ospedale Regionale per le Microcitemie - ASL 8 Cagliari
Aula Thun, ore 9.00

9.00 Saluto delle Autorità

Dott.ssa Maria Gabriella Nardi-Direttore Sanitario Ospedale Regionale per le Microcitemie

Nicola Cascioni- Rappresentante Associazioni dei pazienti e dei familiari-ASCE Associazione Sarda Coagulopatici Emorragici, Sassari

Dr. Emilio Simeone-Direttore Generale ASL8 Cagliari

On. Simona De Francisci- Assessore Regionale alla Sanità-Regione Sardegna

Relazioni Scientifiche

Aspetti organizzativi nelle malattie rare:

9.40-10.00 “Le Malattie Rare”

Prof. Renzo Galanello – Direttore 2° Clinica Pediatrica e Centro di Riferimento Regionale Malattie Rare P.O. Microcitemico – ASL8 Cagliari

10.00-10.20 “Nuova Rete Regionale”

Dott. Marcello Tidore – Direttore del Servizio Assistenza ospedaliera - Assessorato alla Sanità

10.20-10.40 “Ruolo del Centro Regionale di Riferimento per le malattie rare (CRR)”

Dr.ssa Paola Pilia-Centro Regionale di Riferimento Malattie Rare-P.O. Microcitemico-ASL8 Cagliari

10.40-11.00 Break

Farmaci e malattie rare:

11.00-11.20 “La normativa regionale farmaci/parafarmaci/ausili protesici”

Servizio assistenza territoriale - Assessorato alla Sanità

11.20-11.40 “Preparazioni galeniche”

Dr.ssa Cristina Porcu- Federfarma, Cagliari

11.40-12.00 “Fase 1 e le sperimentazioni cliniche sulle Malattie Rare”

Dott.ssa Raffaella Origa - Unità di Ricerca Clinica di Fase 1 srl

Gestione delle emergenze nelle malattie rare

12.00-12.20 “Il bambino con malattia rara in pronto soccorso”

Ilenia Piras- coordinatrice infermieristica-P.O. SS Trinità

12.20-12.40 “Il bambino con bisogni speciali in situazioni eccezionali: tra territorio e ospedale”

Dott. Alberto Lai - Anestesista – P. O. SS Trinità – ASL8 Cagliari

La “Voce” delle Associazioni

12.40-13.10 Interventi rappresentanti associazioni malattie rare