



FORUM SIRP

Malattie rare in età pediatrica: ricerca, farmaci orfani e reti europee di riferimento

Napoli, 29-30 giugno 2017

In collaborazione con
FIARPED Federazione Italiana delle Associazioni e Società Scientifiche dell'Area Pediatrica
SIP Società Italiana di Pediatria

PROGRAMMA PRELIMINARE

29 giugno 2017

10.30 *Inaugurazione del congresso*

11.00 TAVOLA ROTONDA

La ricerca italiana per le malattie rare in età pediatrica

In collaborazione con Prospettive in Pediatria

Moderatori:

Giovanni Corsello

Generoso Andria

Partecipanti:

Domenica Taruscio

Bruno Dallapiccola

Lucia Monaco

Ugo Capolino Perlingieri

Maurizio Scarpa

Renza Barbon Galluppi

Temi in discussione

- L'attività scientifica del Centro di coordinamento nazionale malattie rare per le patologie pediatriche
- Lo stato della ricerca per le malattie rare nei centri pediatrici nazionali
- La ricerca indipendente promossa da Telethon per le malattie genetiche rare
- Il ruolo dell'industria nello sviluppo dei farmaci orfani per le malattie rare
- Le reti europee per le malattie rare: censimento delle reti attive, criticità e prospettive
- Il ruolo delle Associazioni di pazienti per la ricerca sulle malattie rare pediatriche

13.30 LUNCH

SESSIONI SPECIALISTICHE (1)

Le singole Società illustreranno nella sessione per l'area specialistica di competenza:

- Lo stato dell'arte della produzione scientifica più recente (ultimi 3 anni), per le malattie rare della rispettiva area specialistica
- Lo stato dell'arte sullo sviluppo dei farmaci orfani per malattie rare, frutto sia della ricerca industriale che indipendente, con la partecipazione alle sperimentazioni di gruppi italiani
- La ricognizione dei centri pediatrici che sono stati accettati nella rete europea di riferimento (ERN) per le malattie rare della specialità

14.30 Malattie emato-oncologiche pediatriche

*a cura della Società Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica - **AIEOP** (Presidente: Franca Fagioli)*

16.00 Malattie nefrologiche pediatriche

*a cura della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica - **SINEPE** (Presidente: Luisa Murer)*

16.50 Malattie immunologiche pediatriche

*a cura del Gruppo di Immunodeficienze - **IPINET-AIEOP** (Coordinatore: Claudio Pignata)*

17.40 Discussione

18.00 Chiusura lavori prima giornata

30 giugno 2017

SESSIONI SPECIALISTICHE (2)

9.00 Malattie respiratorie infantili e fibrosi cistica

*a cura della Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili - **SIMRI** (Presidente: Renato Cutrera) e della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica - **SIFC** (Presidente: Valeria Raia)*

9.50 Malattie endocrinologiche pediatriche

*a cura della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica - **SIEDP** (Presidente: Franco Cerutti)*

10.40 Malattie metaboliche ereditarie

*a cura della Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale - **SIMMESN** (Presidente: Carlo Dionisi Vici)*

11.30 Malattie gastroenterologiche e epatologiche pediatriche

*a cura della Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica - **SIGENP** (Presidente: Carlo Agostoni)*

12.20 Discussione

13.00 LUNCH

SESSIONI SPECIALISTICHE (3)

14.00 Malattie genetiche pediatriche e sindromi malformative

*a cura della Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite - **SIMGePeD** (Presidente: Andrea Bartuli)*

14.50 Malattie Neurologiche e Neuromuscolari pediatriche

*a cura della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - **SINPIA** (Presidente: Antonella Costantino) e della Società Italiana di Neurologia Pediatrica - **SINP** (Presidente: Raffaele Falsaperla)*

15.40 Malattie reumatologiche pediatriche

*a cura del Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della SIP - **REUMA** (Coordinatore: Angelo Ravelli)*

16.30 Malattie cardiologiche pediatriche

*a cura della Società Italiana di Cardiologia Pediatrica- **SICP** (Presidente: Giovanna Russo)*

17.20 Discussione generale. Proposte.

17.45 Questionario di valutazione ECM. Conclusione dei lavori



Consiglio Direttivo SIRP Onlus

Presidente	Generoso Andria
Past President	Francesco Chiarelli
Vice Presidente	Angelika Anna Mohn
Segretario	Raffaele Badolato
Tesoriere	Luigi Maiuri
Consiglieri	Alessandro Aiuti, Silvano Bertelloni, Loredana M. Marcovecchio, Claudio Pignata Giusy Ranucci, Angelo Ravelli, Martino Ruggieri

COMITATO SCIENTIFICO

Generoso Andria (Coordinatore)	Antonella Costantino	Claudio Pignata
Carlo Agostoni	Renato Cutrera	Valeria Raia
Andrea Bartuli	Carlo Dionisi Vici	Angelo Ravelli
Franco Cerutti	Franca Fagioli	Alberto Villani
Giovanni Cioni	Raffaele Falsaperla	
Giovanni Corsello	Luisa Murer	

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Roberto Della Casa
Claudio Pignata
Giusy Ranucci

INFORMAZIONI

Sede

Aula Magna
Area Didattica di Biotecnologie
Università degli Studi di Napoli Federico II
Via T. De Amicis, 95 • 80131 Napoli

ECM

Il Congresso sarà accreditato dal Ministero della Salute secondo la normativa vigente, per le professioni di Medico Chirurgo, (Pediatria, Pediatria di Libera Scelta, Medicina Generale). Ai fini dell'attribuzione dei crediti sarà rilevata la presenza dei partecipanti con il registro delle firme giornaliero in ingresso e in uscita.

Otterranno i crediti, ai sensi della normativa vigente, coloro che avranno risposto correttamente al 75% delle domande del test a risposta multipla sottoposto. I partecipanti dovranno compilare e restituire alla Segreteria Organizzativa il questionario di verifica dell'apprendimento all'atto del ritiro dell'attestato di partecipazione.

N.B. il certificato di attribuzione dei crediti sarà inviato ai partecipanti entro 90 giorni dalla fine dell'evento

Segreteria Organizzativa e Provider ECM



Via G. Quagliariello, 27 • 80131 Napoli
tel 081.19578490 • fax 081.19578071

www.centercongressi.com • info@centercongressi.com