

INTERVENGONO:

Dott.ssa Daniela Barzan
USL 13 Mirano (Ve) – Responsabile Farmacia Ospedaliera

Dott.ssa Anna Belloni Fortina
Azienda Ospedaliera Università di Padova – Resp. Centro Riferim. Dermatologia Pediatrica

Dott.ssa Maya El Hachem
Ospedale Pediatrico Bambin Gesù Roma – Responsabile Dermatologia Pediatrica

Dott. Gianluca Tadini
Ospedale Maggiore di Milano – Resp. Centro Malattie Cutanee Ereditarie

Prof.ssa Gianna Zambruno
IDI (Roma), Resp. Laboratorio di Biologia Molecolare e Cellulare

E. Tronci – Presidente Untiti
P. Mossi – Vice Presidente Untiti
F. Minelli – Consigliere Untiti
R. De Marco – Consigliere Untiti
G. Morisi – Tesoriere Untiti
L. Galvani – Responsabile Attività internazionali Untiti

CONVEGNO Unione Italiana Ittiosi

Venezia, 28 Giugno 2014

Centro Urbani – Via Visinoni 4/c – Loc. Zelarino

con il contributo di Pierre Fabre Italia



PROGRAMMA

Mattina ore 10 -13

E. Tronci – D. Bellin Ore 10,00	Saluto ai partecipanti – Benvenuto e presentazione della giornata
Dr.ssa Maya El Hachem Responsabile Dermatologia Pediatrica Bambin Gesù Roma Ore 10,20	Approccio assistenziale multidisciplinare ai pazienti affetti da Ittiosi: esperienza dell'Ospedale Bambin Gesù.
Dr.ssa Anna Belloni Fortina Respons. Dermatologia Pediatrica Azienda Ospedaliera Università di Padova Ore 10,40	Organizzazione e gestione malattie rare
Dr.ssa Daniela Barzan Responsabile Farmacia Ospedaliera Usl 13 Mirano (Ve) Ore 11,00	Modalità per il ricevimento/ottenimento dei farmaci/prodotti con piano terapeutico. Registri e malattie rare
Prof.ssa G. Zambruno Laboratorio di Biologia Molecolare e Cellulare, Istituto Dermatologico dell'Immacolata (IDI), Roma Ore 11,20	Sindrome di Netherton: novità
Dott. Gianluca Tadini Centro Malattie Cutanee Ereditarie Ospedale Maggiore di Milano Ore 11,40	Nuovi Orizzonti terapeutici
Question time – domande e risposte tra partecipanti e relatori.	

Pausa Pranzo

Pomeriggio ore 14 -17

Question time – domande e risposte tra partecipanti e relatori.	
Lisa Galvani – Elisabetta Tronci Ore 14,30	Attività Internazionali: Esperienze, novità e testimonianze. - European Conference on rare Diseases - Berlino - First National Family Conference - Indianapolis
F. Minelli Direttivo UNITI Ore 15,30	Determinazione Rara: un ruolo attivo per i pazienti nei processi della ricerca scientifica

A seguire:

Consiglio Direttivo Unitì - Assemblea Unitì – Riservata ai soli Soci

Cena sociale (ore 20,00)