

EVENTO PROMOSSO DA



IN COLLABORAZIONE CON



CON IL PATROCINIO DI



INCONTRO NAZIONALE SULLE ITTIOSI CONGENITE

La multidisciplinarietà al servizio
del paziente

Roma, 7 ottobre 2023 ore 9,00

c/o Auditorium "ARS MEDICA",
Via Cesare Ferrero di Cambiano n. 29



More INFO

www.ittiosi.it

..info@ittiosi.it



ECM

EVENTO ACCREDITATO

Si rilasciano crediti ECM
ID Evento 396759



COMITATO SCIENTIFICO

Dott. Biagio Didona
Dott.ssa Giulia Pascolini
Dott. Antonio Novelli

INTERVENGONO

- Dr. Biagio Didona – IDI IRCCS
- Dr.ssa Giulia Pascolini – IDI IRCCS
- Dr.ssa Elisa Pisaneschi – OPBG
- Dr. Antonio Novelli - OPBG
- Dr. Dario Alario – ASL RM5
- Dr. Gianluca Tadini - CMCE MI
- Dr.ssa Michela Brena - CMCE MI
- Dr.ssa Giovanna Zambruno – OPBG
- Dr. Heiko Traupe - UNI MÜNSTER
- Dr.ssa Maya El Hachem – OPBG
- Dott.ssa Francesca Gasbarri - OMaR
- Dott.ssa Laura Gentile – consul.UNITI

con la partecipazione di:

Federico Bonati, autore di *“PELLE, Vicende di malattie vistose e storie di vite invisibili”*

*Quello che noi
facciamo è solo una
goccia nell'oceano ma
se non lo facessimo
l'oceano avrebbe una
goccia in meno*

- Maria Teresa -



Ore 9.00
Registrazione dei partecipanti

Ore 9.25
Saluti Istituzionali ed introduzione ai lavori

I SESSIONE

Moderatori: Biagio Didona, Antonio Novelli

Ore 9.30
Introduzione alle ittiosi congenite: l'esperienza del COMR (Centro Ospedaliero Malattie Rare) dell'IDI-IRCCS e prospettive terapeutiche
Dott. Biagio Didona

Ore 10.00
Aspetti clinico-genetici
Dott.ssa Giulia Pascolini

Ore 10.15
Le basi biologiche: dal gene alla malattia
Dott.ssa Elisa Pisaneschi

Ore 10.30
La diagnostica molecolare: la parola al laboratorio di Genetica Medica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Dott. Antonio Novelli

Ore 10.45
Le Ittiosi congenite: il punto di vista del pediatra
Dott. Dario Alario

Ore 11.00
Discussione

Ore 11.30
Pausa caffè

Ore 12.00
Nuove cure sperimentali per la cura delle ittiosi: l'adozione dei farmaci così detti "biologici"
Dott. Gianluca Tadini e Dott.ssa Michela Brena

Ore 12.40
Sindrome di Netherton: novità terapeutiche
Dott.ssa Giovanna Zambruno

Ore 13.00
Discussione

Ore 13.30
Pausa pranzo

Ore 14.30
Aggiornamento sullo sviluppo della terapia enzimatica sostitutiva del TGM1 nelle ARCI
Dr. Heiko Traupe (on line)

Ore 14.50
Ittiosi, attività di ERN SKIN e trial clinico in corso.
Risultati dell'indagine sull'impatto dell'ittiosi nella vita dei pazienti realizzata con il sostegno dei laboratori Pierre Fabre
Dott.ssa Maya El Hachem

Ore 15.15
"Pelle. Io sono le vostre storie"
Federico Bonati

a seguire: Tavola rotonda sul tema de *"Malattie rare e socialità. Il ruolo della comunicazione e l'importanza del supporto psicologico*

Moderatore: Federico Bonati

Intervengono:

Francesca Gasbarri, Osservatorio Malattie Rare (O.Ma.R.)

Dott.ssa Laura Gentile, psicologa e psicoterapeuta (Consulente di Uniti)

II SESSIONE

Ore 16.15
Assemblea Soci UNITI

Ore 17.30
Chiusura lavori