Patrocini

Istituto Superiore di Sanità
Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
FNOPI - Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche

AIEOP – Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica
Centro Nazionale Sangue
Comune di Firenze
EURORDIS – Rare Diseases Europe
IPOPI – International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies
Meyer – Azienda Ospedaliero-Universitaria
Regione Toscana
con il patrocinio di UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare Onlus – Rare Diseases Italy

aip ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE onlus

Via Luigi Galvani, 18 - 25123 Brescia – Telefono +39 030 3386557
e-mail: info@aip-it.org – www.aip-it.org

Devolvi il 5X1000 ad AIP onlus C.F. 98042750178

Informazioni Generali

L'iscrizione al corso è gratuita.
Le iscrizioni possono essere effettuate inviando la scheda di registrazione alla Segreteria Organizzativa, oppure effettuando l'iscrizione online all'interno della pagina web www.emec-roma.com (calendario eventi).

E.C.M. - Educazione Continua in Medicina

Per il rilascio dei crediti occorre frequentare il 90% delle ore formative e rispondere correttamente ad almeno il 75% delle domande contenute nel questionario di verifica.
La partecipazione al corso prevede l'assegnazione di nr. 4 crediti formativi E.C.M. agli aventi diritto:

- Medici Chirurghi specialisti in: Allergologia ed Immunologia Clinica, Ematologia, Malattie Infettive, Medicina e Chirurgia di accettazione e di urgenza, Medicina Interna, Pediatria, Reumatologia
- Infermieri e Infermieri Pediatrici
- Medicina Generale (Medici di famiglia)
- Pediatria (Pediatri di Libera Scelta)

Provider ECM e MEETING&CONSULTING nr. 1124

Segreteria Organizzativa

:eMEETING&CONSULTING

Via Michele Mercati, 33 - 00197 Rome, Italy
tel. 06 80693320 - fax 06 3231136
segreteria@emec-roma.com
www.emec-roma.com

AIP EVENT

Vivere oggi con una Immunodeficienza Primitiva

5 PROPOSTE PER 5 BISOGNI

Venerdì 27 aprile
ore 9 -14

Aula Magna
AOU Meyer - Ospedale Pediatrico
Viale Gaetano Pieraccini, 24 - Firenze

World PI Week
Test. Diagnose. Treat.

aip ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE onlus

Presidente AIP onlus **Alessandro Segato**
Responsabile Scientifico **Chiara Azzari**

Relatori

Simona Bellagambi
Board of Director Member Eurordis

Francesca Bellini
Direttore Sanitario AOU Meyer - Firenze

Cecilia Berni
Referente del Gruppo di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare - Toscana

Sen. Paola Binetti
Presidente Intergruppo Parlamentare MR

Alessandro Bussotti
Referente MR FIMMG Toscana

Monica Calamai
Direttore Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale - Regione Toscana

Clementina Canessa
Dirigente Medico Pediatra - Immunologia AOU Meyer - Firenze

Mariapia Cicalese
Ospedale San Raffaele - Milano

Emilia Cirillo
AOU "Federico II" - Napoli

Silvia Costamagna
FNOPI

Filippo Cristoferi
External Affair - AIP onlus

Angelo Lino Del Favero
Direttore Istituto Superiore di Sanità

Gianpaolo Donzelli
Presidente Fondazione Meyer, Responsabile Centro Regionale Malattie Rare Pediatriche

Andrea Gressani
Executive Committee Member IPOPI

Tommasina Iorno
Presidente Uniamo FIMR onlus

Giancarlo La Marca
Responsabile del Laboratorio di Screening Neonatale, Biochimica Clinica e Farmacologia AOU Meyer - Firenze

Francesca Lippi
AOU Meyer - Firenze

Giancarlo Maria Liumbruno
Direttore Centro Nazionale Sangue - ISS

Alessandro Segato
Presidente AIP onlus

Domenica Taruscio
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare – ISS

Alessandra Vultaggio
AOU Careggi – Firenze

Programma

8.30 - 9.00 **Accoglienza, registrazione dei partecipanti e welcome coffee**

9.00 - 9.30 **Saluti Istituzionali**

Francesca Bellini – Direttore Sanitario AOU Meyer
Gianpaolo Donzelli – Presidente Fondazione Meyer, Responsabile Centro Regionale Malattie Rare Pediatriche
Monica Calamai – Direttore Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale Regione Toscana
Sen. Paola Binetti – Presidente Intergruppo Parlamentare MR

9.30 - 10.00 **Position Paper AIP**

"5 Proposte per 5 Bisogni"
Alessandro Segato – Presidente AIP onlus

10.00 - 12.00 **Interventi preordinati:**

Conoscenza e diagnosi
Alessandro Bussotti – Referente MR FIMMG Toscana
Giancarlo La Marca – Responsabile del Laboratorio di Screening Neonatale, Biochimica Clinica e Farmacologia, AOU Meyer

Accessibilità e qualità delle cure
Cecilia Berni - Referente del Gruppo di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare - Toscana
Domenica Taruscio – Direttore Centro Nazionale Malattie Rare – ISS
Clementina Canessa – AOU Meyer

Presa in carico e transizione pediatrico-adulto
Emilia Cirillo – AOU "Federico II"
Francesca Lippi – AOU Meyer

12.00 - 12.30 **Discussione**

12.30 - 13.00 **Il Patient Engagement e le Malattie Rare:**

A livello italiano - UNIAMO
Tommasina Iorno – Presidente Uniamo FIMR onlus

A livello europeo - IPOPI/EURORDIS
Andrea Gressani - Executive Committee Member IPOPI
Simona Bellagambi – Board of Director Member Eurordis

13.00 - 13.30 **Conclusioni e take home message**

Alessandro Segato – Presidente AIP onlus
Angelo Lino Del Favero – Direttore Istituto Superiore di Sanità

Ruolo professionale e rapporto medico-paziente
Alessandra Vultaggio – AOU Careggi
Graziella Costamagna – FNOPI

Ricerca e innovazione
"La terapia genica: frontiera terapeutica"
Mariapia Cicalese – Ospedale San Raffaele
"Il Plasma come risorsa strategica"
Giancarlo Mario Liumbruno – Direttore Centro Nazionale Sangue – ISS

A seguire light brunch offerto da AIP onlus