



Le malattie rare:
novità in tema di
Mucopolisaccaridosi
e Malattia di Gaucher

Webinar
24 Giugno 2021

Responsabile Scientifico
Alberto Verrotti

Razionale Scientifico

Le malattie metaboliche se considerate singolarmente appartengono al grande gruppo delle malattie rare ma se esaminate nel loro insieme hanno una notevole frequenza. Tra queste malattie metaboliche le Mucopolisaccaridosi e la malattia di Gaucher sono patologie di notevole importanza perché dovute a difetti genetici di una proteina. I progressi della ricerca scientifica e delle tecnologie hanno reso possibile un notevole incremento delle conoscenze dei suddetti difetti genetici e delle conseguenze biochimiche presenti in queste patologie; tali difetti sono oggi perfettamente conosciuti e in conseguenza di queste acquisizioni, sono attualmente disponibili terapie geniche che hanno cambiato la storia naturale di queste patologie. La diagnosi precoce e l'immediato inizio della terapia specifica sono elementi fondamentali per migliorare la prognosi dei piccoli pazienti e permettere uno sviluppo neurologico il più normale possibile. Pertanto, questo webinar ha lo scopo di fare il punto sulle attuali conoscenze di suddette patologie con particolare rilievo riguardo alla gestione terapeutica di questi pazienti.

Programma Scientifico

17.30 Saluti Iniziali. Intervengono:

Dott. M. Caniglia, *Direttore del Dip. Materno Infantile*

Dott. M. Morlupo, *Presidente SIP Umbria*

Dott. G. Di Stefano, *Segretario regionale FIMP Umbria*

Dott.ssa M. Milioni, *Ref. regionale della formazione FIMP*

Dott. M. Mencacci, *Segretario provinciale FIMP*

Moderatore: G. Di Cara

17.40 Introduzione: le malattie rare
A. Verrotti

17.50 Le Mucopolisaccaridosi: aspetti clinici
G. Andria

18.10 Le Mucopolisaccaridosi: aspetti terapeutici
R. Taurisano

18.30 Discussione

18.50 La gestione del bambino affetto da morbo di Gaucher
I. Capolsini

19.10 Discussione

19.30 Conclusioni

Faculty

Generoso Andria

Università degli Studi di Napoli "Federico II"

Ilaria Capolsini

Azienda Ospedaliera di Perugia

Giuseppe Di Cara

Università degli Studi di Perugia

Roberta Taurisano

Ospedale Bambino Gesù Roma

Alberto Verrotti

Università degli Studi di Perugia

Informazioni Generali

PIATTAFORMA

L'evento si svolgerà **online**. Le istruzioni di accesso all'evento web saranno comunicate alla mail dei partecipanti registrati circa 7 giorni prima dell'evento.

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

Iscrizione online gratuita ma obbligatoria sul sito www.geniusec.it alla pagina "EVENTI" (Cliccare in corrispondenza dell'evento).

ACCREDITAMENTO ECM

ECM – ID: **321721** – **2 h formative** – Crediti ECM: **3**

L'evento è stato accreditato per n. 100 partecipanti.

Professioni: *Medico Chirurgo*. Discipline: *Ematologia, Malattie Metaboliche e Diabetologia, Neonatologia, Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Oncologia, Pediatria, Pediatria di libera scelta*.

Il questionario ECM potrà essere effettuato entro 3 giorni dalla fine dell'evento per via telematica.

Il rilascio dell'attestato ECM è subordinato a:

- aver partecipato all'intero evento formativo (la presenza è verificata tramite apposito controllo);
- aver superato il questionario di apprendimento;
- aver fornito al momento dell'iscrizione tutti i dati richiesti.

L'attestato ECM verrà inviato via e-mail dopo il Congresso.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

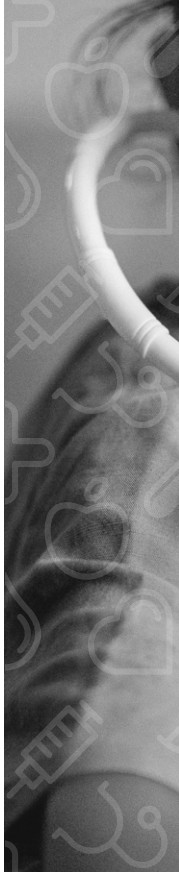
Prof. Alberto Verrotti

Professore Ordinario di Pediatria, Università degli Studi di Perugia. Azienda Ospedaliero-Universitaria di Perugia

Con in contributo non condizionante di

B:OMARIN[®]

SANOFI GENZYME



www.geniusec.it

Segreteria Organizzativa &
Provider ECM n.6415


GENIUS
eventi e congressi

Via L.S. Gualtieri 11
06123 Perugia
T.: 075 5730617
@: info@geniusec.it