con la collaborazione di

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS

AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA

U.O. di GENETICA CLINICA

uniss UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI SASSARI

DIPARTIMENTO di SCIENZE BIOMEDICHE

RELATORI: Guglielmo Campus (Sassari), Mario Farina (Sassari), Betti Giusti (Firenze), Carla Lantini (Cagliari), Giuseppe Milano (Roma), Emanuele Panza (Bologna), Alessandro Pini (Milano), Francesca Peigottu (Sassari), Rosanna Satta (Sassari).

MODERATORI: Salvatore Dessole (Sassari), Antonello Ganau (Sassari), Pietro Lisai (Sassari), Stefano Sotgiu (Sassari).

ECM L'evento è accreditato per **Medici, Biologi, Tecnici di laboratorio biomedico e Infermieri.**

L'attestazione dei crediti ottenuti è subordinata a:

partecipazione all'intera durata dei lavori, compilazione della scheda di valutazione dell'evento, superamento della prova di apprendimento

Crediti ECM: 6

Promosso da Servizio Affari generali, legali, Comunicazione e Formazione della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Sassari

Informazioni e iscrizioni:

Tel: 079-2830663

email: affari.giuridici@aousassari.it (oggetto: Iscrizione Convegno Malattie Rare)

Comitato scientifico:

Francesca Cambosu, Paola Campus, Raimonda Sanna, Giovanna Soro, Lucia Ulgheri

Responsabile: Andrea Montella

X Giornata Mondiale delle Malattie Rare

"Research brings hope to people living with a rare disease"

Con la ricerca le possibilità sono infinite

CONOSCERE, VIVERE, ASSISTERE la SINDROME di LOEYS-DIETZ e le SINDROMI MARFAN-SIMILI

Sassari 04 marzo 2017

AULA MAGNA

Facoltà di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Scienze Biomediche

con la collaborazione di

A.S.A.L. Onlus Associazione Sindrome Di Alport

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile' Sezione Sardegna

A.I.Vi.P.S. Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica

Rare Disease Day

- 8.00 Registrazione partecipanti
- 8.30 Saluto delle autorità e apertura dei lavori
  Prof . Andrea Montella

I sessione

Moderatori: Prof. Antonello Ganau, Prof. Pietro Lisai

- 9.00 **Dalla clinica all'identificazione dei geni malattia: il percorso della ricerca** - Dott. Emanuele Panza
- 10.00 Aspetti Genetici - Prof.ssa Betti Giusti
- 10.30 Aspetti Cardio-vascolari - Dott. Alessandro Pini
- 11.00 Aspetti Ortopedici - Prof. Giuseppe Milano

11.30 Coffee Break

II sessione

Moderatori: Prof. Salvatore Dessole, Prof. Stefano Sotgiu

- 11.30 Aspetti Dermatologici - Dott.ssa Rosanna Satta e Dott.ssa Francesca Peigottu
- 12.00 Aspetti Odontoiatrici - Prof. Guglielmo Campus
- 12.30 Aspetti Ginecologici - Dott. Mario Farina
- 13.00 Prevenzione - Dott.ssa Carla Lantini

14.00-15.00 Pausa Pranzo

III sessione

- 15.00-16,30
  Tavola rotonda con le Associazioni e le Istituzioni
  - UNIAMO – dott. Nicola Spinelli
  - AIVIPS – Sig.ra Anna Maria Cadeddu
  - ASAL - Dott.ssa Daniela Lai
  - ANF – sig. Ruggero Scampuddu
  - ASM – dott.ssa Claudia Santandrea
  - CCRMR – Carla Lantini
  - Associazione Italiana Sindrome X –fragile – sig.ra Margherita Urgeghe
  - UILDM – Dott.ssa Gigliola Serra

  APERTA A TUTTE LE ASSOCIAZIONI
- 17.00
  Chiusura dei lavori e compilazione questionari ECM

In Italia la Giornata delle Malattie Rare è coordinata da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus. l'Alleanza Nazionale Italiana di EURORDIS.
Fin dalla prima edizione del 2008, la Federazione ha voluto che quest'occasione fosse un momento in cui la comunità dei malati rari potesse concretamente informare e formare il proprio territorio.
Il valore aggiunto di vedere tante manifestazioni con la stessa identità visiva è anche quello di rafforzare l'idea di movimento e ridurre il senso di isolamento insito in ogni malato raro e nella sua famiglia.Tutte le associazioni italiane rispondono con grande entusiasmo alla Giornata.
L'AOU di Sassari partecipa con entusiasmo da diversi anni a questa occasione organizzando una giornata di formazione ed informazione per il personale sanitario, le Istituzioni, i pazienti e le famiglie.

Il tema di quest'anno è "La ricerca" che ha un ruolo fondamentale nel fornire ai pazienti le risposte e le soluzioni a loro necessarie.
È importante far emergere il ruolo che i pazienti svolgono, interlocutori validi fin dall'inizio del processo di ricerca scientifica, stimolando attività di ricerca più mirate all'accoglimento dei loro bisogni complessivi.