Rare Disease Day®

Giorno dopo giorno, mano nella mano di tutte le persone coinvolte, per unire le forze e trovare soluzioni comuni, promuovere la ricerca, le cure, le risorse ed i servizi.

**I NEFROLOGI UMBRI INSIEME PER RIFLETTERE** sulla necessità di costruire una rete scientifica, di ricerca ed assistenzialità intorno a soggetti che possono essere affetti da malattie renali rare.

Azienda Ospedaliera di Perugia

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PERUGIA

Regione Umbria

# SABATO 28 FEBBRAIO 2015

OSPEDALE S. MARIA DELLA MISERICORDIA

**SALA DEL TRIANGOLO**

**ore 9.00 - 13.30**

# Giornata delle Malattie Rare

## FOCUS SUL COINVOLGIMENTO RENALE

Evento accreditato ECM Regionale **per tutte le professioni** con **n° 4 crediti ECM 2015**

# Giornata delle Malattie Rare

## FOCUS SUL COINVOLGIMENTO RENALE

Le malattie rare, poco frequenti se prese singolarmente, hanno in realtà un impatto notevole nella vita del soggetto affetto da malattia, nella realtà sanitaria e scientifica. Il coinvolgimento renale nell'ambito delle malattie rare sarà, in questa occasione, il nesso comune che collegherà patologie diverse, specialisti di varie branche nell'intento di costruire percorsi comuni e migliorare le cure dei soggetti affetti da malattie rare.

## P R O G R A M M A

**8.45** **Registrazione Partecipanti**

**9.00** **Saluti:**
**E. Duca** - Direttore Regionale Sanità
**W. Orlandi** - Direttore Generale AOPG

**Introduzione all'incontro: E. Mannarino, E.G. Nunzi**

**9.30** **I SESSIONE: Moderatori: E.G. Nunzi, A. Selvi**
- Il ruolo della diagnosi genetica nelle microangiopatie trombotiche **(E. Bresin)**
- Il ruolo della diagnosi istologica nell'inquadramento delle malattie rare renali **(A. Sidoni)**

**10.30** **II SESSIONE: Moderatori: G. Nori, S. Venanzi**
- Interessamento renale in corso di amiloidosi AA **(L. Obici)**
- La malattia di Fabry **(S. Feriozzi)**
- Autoimmunità nelle vasculiti ANCA-associate **(R. Gerli)**
- Discussione

**12.30** **III SESSIONE: Moderatore: M. Pioppo**
- Il registro delle malattie rare **(P. Casucci)**
- La rete regionale delle malattie rare **(M.C. Patisso)**
- Le associazioni e le malattie rare

**CONCLUSIONI**
**Test ECM**

Evento accreditato ECM Regionale **per tutte le professioni** con **n° 4 crediti ECM 2015**

**RELATORI E MODERATORI:**
**E. Bresin** Unità di genetica Istituto Mario Negri - Bergamo
**P. Casucci** Mobilità sanitaria e gestione del Sistema informativo sanitario e sociale Regione Umbria
**S. Feriozzi** Nefrologia Azienda Ospedale Belcolle - Viterbo
**R. Gerli** Reumatologia Università degli Studi - Perugia
**E. Mannarino** Direttore Dip.to Medicina Specialistica 2 Azienda Ospedaliera di Perugia
**G. Nori** Nefrologia Azienda Ospedaliera di Terni
**E. G. Nunzi** Nefrologia Azienda Ospedaliera di Perugia
**L. Obici** Dipartimento di Medicina Diagnostica, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo - Pavia
**M.C. Patisso** Servizio Programmazione socio-sanitaria dell'assistenza distrettuale e ospedaliera Regione Umbria
**M. Pioppo** Direttore Sanitario Azienda Ospedaliera di Perugia
**A. Selvi** Nefrologia Ospedali AUSL Umbria 1
**A. Sidoni** Anatomia Patologica Università degli Studi- Perugia
**S.Venanzi** Nefrologia di Foligno AUSL Umbria 2

**SEGRETERIA SCIENTIFICA :**
**R. Brugnano** Nefrologia Azienda Ospedale di Perugia
**M. Taddei** Direzione Medica Azienda Ospedale di Perugia
**P. Casucci** Mobilità sanitaria e gestione del Sistema Informativo sanitario e sociale Regione Umbria
**M.C. Patisso** Servizio Programmazione socio-sanitaria dell'assistenza distrettuale e ospedaliera Regione Umbria