



In collaborazione con FIARPED  
Federazione Italiana delle Associazioni e Società Scientifiche dell'Area Pediatrica

**FORUM**  
**MALATTIE RARE IN ETÀ PEDIATRICA:**  
**RICERCA, FARMACI ORFANI e RETI EUROPEE DI RIFERIMENTO**  
**Napoli, 29-30 giugno 2017**

**PROGRAMMA PRELIMINARE**

**29 giugno 2017**

**10.30** *Inaugurazione del congresso*

**SESSIONE SUI TEMI GENERALI DEL FORUM**

**11.10** Perché parlare di malattie rare pediatriche

***Generoso Andria***

**11.20** Lo stato della ricerca per le malattie rare pediatriche in Italia

***Bruno Dallapiccola***

**11.50** La ricerca indipendente promossa da Telethon per le malattie genetiche rare

***Lucia Monaco***

**12.20** Il ruolo dell'industria nello sviluppo dei farmaci orfani per le malattie rare

***Ugo Capolino Perlingieri***

**12.50** Le reti europee per le malattie rare: censimento delle reti attive, criticità e prospettive

***Maurizio Scarpa***

**13.20** LUNCH

**SESSIONI SPECIALISTICHE (1)**

***Le singole Società tratteranno nella sessione per l'area specialistica di competenza:***

- Lo stato dell'arte della produzione scientifica più recente (ultimi 3 anni), per le malattie rare della rispettiva area specialistica
- Lo stato dell'arte sullo sviluppo dei farmaci orfani per malattie rare, frutto sia della ricerca industriale che indipendente, con la partecipazione alle sperimentazioni di gruppi italiani
- Ricognizione dei centri pediatrici che sono stati accettati nella rete europea di riferimento (ERN) per le malattie rare della specialità

**14.30** Malattie Emato-oncologiche pediatriche

***a cura della Società Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica - AIEOP (Presidente: Franca Fagioli)***

**16.00** Malattie Nefrologiche pediatriche

***a cura della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica - SINEPE (Presidente: Luisa Murer)***

**17.00** Malattie Neurologiche e Neuromuscolari pediatriche

***a cura della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - SINPIA (Presidente: Antonella Costantino) e della Società Italiana di Neurologia Pediatrica - SINP (Presidente: Raffaele Falsaperla)***

**18.00** Chiusura lavori prima giornata

**30 giugno 2017**

**SESSIONI SPECIALISTICHE (2)**

- 9.00** Malattie respiratorie infantili e fibrosi cistica  
*a cura della Società Italiana per le Malattie Respiratorie Infantili - SIMRI (Presidente: Renato Cutrera) e della Società Italiana per lo Studio della Fibrosi Cistica - SIFC (Presidente: Valeria Raia)*
- 10.00** Endocrinologia e Diabetologia pediatrica  
*a cura della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica - SIEDP (Presidente: Franco Cerutti)*
- 11.00 Coffee station**
- 11.00** Malattie metaboliche ereditarie  
*a cura della Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale - SIMMESN (Presidente: Carlo Dionisi Vici)*
- 12.00** Malattie gastroenterologiche e epatologiche pediatriche  
*a cura della Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica - SIGENP (Presidente: Carlo Agostoni)*
- 13.00 LUNCH**

**SESSIONI SPECIALISTICHE (3)**

- 14.00** Malattie genetiche pediatriche e sindromi malformative  
*a cura della Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite - SIMGePeD (Presidente: Andrea Bartuli)*
- 15.00** Malattie immunologiche pediatriche  
*a cura del Gruppo di Immunodeficienze - IPINET-AIEOP (Coordinatore: Claudio Pignata)*
- 16.00 Coffee station**
- 16.00** Malattie reumatologiche pediatriche  
*a cura del Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della SIP - REUMA (Coordinatore: Angelo Ravelli)*
- 17.00** Discussione generale. Proposte.
- 17.30** Questionario di valutazione ECM. Conclusione dei lavori



## Consiglio Direttivo SIRP Onlus

Presidente	Generoso Andria
Past President	Francesco Chiarelli
Vice Presidente	Angelika Anna Mohn
Segretario	Raffaele Badolato
Tesoriere	Luigi Maiuri
Consiglieri	Alessandro Aiuti
	Silvano Bertelloni
	Loredana Maria Marcovecchio
	Claudio Pignata
	Giusy Ranucci
	Angelo Ravelli
	Martino Ruggieri

## INFORMAZIONI

### Sede

Aula Magna  
Area Didattica di Biotecnologie  
Università degli Studi di Napoli Federico II  
Via T. De Amicis, 95 • 80131 Napoli

### ECM

Il Congresso sarà accreditato dal Ministero della Salute secondo la normativa vigente, per le professioni di Medico Chirurgo, (Pediatria, Pediatria di Libera Scelta, Medicina Generale). Ai fini dell'attribuzione dei crediti sarà rilevata la presenza dei partecipanti con il registro delle firme giornaliere in ingresso e in uscita. Otterranno i crediti, ai sensi della normativa vigente, coloro che avranno risposto correttamente al 75% delle domande del test a risposta multipla sottoposto. I partecipanti dovranno compilare e restituire alla Segreteria Organizzativa il questionario di verifica dell'apprendimento all'atto del ritiro dell'attestato di partecipazione.

**N.B. il certificato di attribuzione dei crediti sarà inviato ai partecipanti entro 90 giorni dalla fine dell'evento**

### Segreteria Organizzativa e Provider ECM



Via G. Quagliariello, 27 • 80131 Napoli  
tel 081.19578490 • fax 081.19578071

[www.centercongressi.com](http://www.centercongressi.com) • [info@centercongressi.com](mailto:info@centercongressi.com)