

# NASCERE MALATI

---



**4 Maggio 2016**

---

Auditorium San Paolo  
Via Baldelli n. 38, Roma



**Bambino Gesù**  
OSPEDALE PEDIATRICO

## RESPONSABILE SCIENTIFICO

---

**Bruno DALLAPICCOLA**

Direttore Scientifico OPBG, IRCCS

## RELATORI E MODERATORI

---

**Pietro BAGOLAN**

Direttore Dipartimento Chirurgia Medica e Chirurgica, OPBG, IRCCS

**Renza BARBON GALLUPPI**

UNIAMO Goldin Impresa Sociale

**Adriano CAROTTI**

Responsabile U.O.C. Cardiocirurgia, OPBG, IRCCS

**Bruno DALLAPICCOLA**

Direttore Scientifico OPBG, IRCCS

**Jean DE VILLE DE GOYET**

Direttore Dipartimento Chirurgico, OPBG, IRCCS

**Carlo DIONISI VICI**

Responsabile U.O.C. Patologia Metabolica, OPBG, IRCCS

**Fabrizio DRAGO**

Responsabile U.O.C. Cardiologia e Aritmologia Pediatrica, OPBG, IRCCS

**Francesco EMMA**

Direttore Dipartimento Pediatrie Specialistiche, OPBG, IRCCS

**Mariella ENOC**

Presidente OPBG, IRCCS

**Franco LOCATELLI**

Direttore Dipartimento Onco-Ematologia Pediatrica e Medicina Trasfusionale, OPBG, IRCCS

**Vincenzina LUCIDI**

Responsabile U.O.C. Fibrosi Cistica, OPBG, IRCCS

**Pasquale MARSELLA**

Responsabile U.O.S. Audiologia ed Otologia, OPBG, IRCCS

**Gianfranco RAVASI**

Presidente Pontificio Consiglio della Cultura

**Marco SESSA**

Presidente Associazione per l'informazione e lo studio sulle Acondroplasia (AISAC)

**Nicola SPINELLI CASACCHIA**

Presidente Federazione Malattie Rare UNIAMO F.I.M.R. onlus

**Stefano VICARI**

Responsabile U.O.C. Neuropsichiatria Infantile, OPBG, IRCCS

**Federico VIGEVANO**

Direttore Dipartimento Neuroscienze e Neuroriabilitazione, OPBG, IRCCS

# PROGRAMMA SCIENTIFICO

- 09.00      **Apertura dei lavori** (*Mariella Enoc*)  
09.30      **Lettura: Il dolore innocente** (*Card. Gianfranco Ravasi*)  
10.00      **Nascere malati: perché?** (*Bruno Dallapiccola*)  
10.30      **Coffee**

## Come la ricerca ha cambiato la condizione di malato congenito?

---

- 11.00      **Talassemia** (*Franco Locatelli*)  
11.20      **Errori congeniti del metabolismo** (*Carlo Dionisi Vici*)  
11.40      **Fibrosi cistica** (*Vincenzina Lucidi*)  
12.00      **Malattie neurologiche** (*Federico Vigevano*)  
12.20      **Disabilità mentale** (*Stefano Vicari*)  
12.40      **Nefropatie congenite** (*Francesco Emma*)  
13.00      **Pranzo**  
14.00      **Cardiopatie congenite** (*Adriano Carotti - Fabrizio Drago*)  
14.40      **Difetti congeniti** (*Pietro Bagolan*)  
15.00      **Il trattamento trapiantologico dei malati congeniti** (*Jean De Ville*)  
15.20      **Ipoacusie** (*Pasquale Marsella*)

## Testimonianze

---

- 15.40      **Essere malato congenito** (*Marco Sessa*)  
16.00      **Essere genitore di un malato congenito** (*Renza Barbon Galluppi*)  
16.20      **Il ruolo delle associazioni** (*Nicola Spinelli Casacchia*)  
16.40      **Conclusioni**  
17.00      **Test finale di apprendimento**

Il convegno si propone di trasmettere un messaggio positivo e di fiducia ai pazienti e ai loro familiari, supportato dai risultati e dalle prospettive del progresso scientifico, attraverso la discussione di una decina di argomenti esemplificativi di malattie comuni e rare nella popolazione dei neonati. L'incontro, basato sul racconto di casi ed esperienze reali, cercherà di evidenziare come la ricerca traslazionale abbia cambiato la condizione del malato congenito in termini di speranza di vita e qualità della vita correlata alla salute.

## INFORMAZIONI GENERALI

---

### LUOGO E DATA:

4 Maggio 2016

Auditorium S. Paolo

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Viale Ferdinando Baldelli, 41 - 00146 Roma

### ISCRIZIONI:

È obbligatorio effettuare l'iscrizione on-line su:

[www.formazione.ospedalebambinogesu.it](http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it)

Saranno accettate le prime 100 iscrizioni. L'iscrizione è gratuita. Saranno accettate ulteriori 40 iscrizioni per chi non è interessato ai crediti ECM. In questo caso è necessario richiedere la partecipazione come uditore scrivendo a [iscrizioni@opbg.net](mailto:iscrizioni@opbg.net).

### EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA (ECM):

Al corso sono stati assegnati **nr. 6 crediti formativi per tutte le figure professionali.**

Il rilascio dei crediti è subordinato all'effettiva presenza del partecipante all'intero evento formativo verificata attraverso la registrazione manuale (firma entrata/uscita), alla compilazione del questionario sulla soddisfazione dell'evento e alla verifica del questionario per la valutazione dell'apprendimento.

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Servizio Eventi Formativi ECM

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Roma

Tel: 06-6859.3154-2411-3770 Fax: 06/6859.2443

E-mail: [congressi@opbg.net](mailto:congressi@opbg.net)

[www.formazione.ospedalebambinogesu.it](http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it)

### CON IL SUPPORTO NON CONDIZIONATO DI:

**SANOFI GENZYME** 