

14^o
CONVEGNO

**Patologia immune
e malattie orfane**

2011



**Centro Congressi
Torino Incontra**

Via Nino Costa, 8 - Torino

**Centro di Ricerche
di Immunopatologia e
Documentazione su Malattie Rare**

Struttura Complessa a Direzione
Universitaria di Immunologia Clinica
Coordinamento Interregionale delle Malattie
Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
Direttore: *Dario Roccato*

Torino
20-22 gennaio
2011

**Presidente
del Convegno**

Luigi Massimino Sena

**Comitato
Organizzatore**

Dario Roccatello
Mario Bazzan
Vittorio Modena
Maria Tiziana Bertero
Roberto Lala
Renato Carignola
Roberto Cavallo
Osvaldo Giachino
Erica Daina
Marco Spada
Simone Baldovino
Daniela Rossi

**Comitato
Scientifico**

Mirella Alpa
Debora Di Simone
Rita La Grotta
Galina Marincheva
Fabio Marletto
Elisa Menegatti
Madalina Mereuta
Luigi Minetti
Emanuela Napolitano
Carla Naretto
Alessandra Russo
Milena Salierno
Savino Sciascia
Domenica Taruscio
Antonella Vaccarino
Valerio Veglio

**Segreteria
Scientifica
CMID**

Rita Maria Bianco
Ilaria Lesmo
Tel. 011 2402056/3
Cell. 346 5148042

**Segreteria
Organizzativa**



SELENE Srl

Via G. Medici, 23 - 10143 Torino
Tel. 011/7499601 - Fax 011/7499576
E-mail: selene@seleneweb.com
Website: www.seleneweb.com

Giovedì 20 gennaio 2011

SALA CAVOUR

08.30 Registrazione partecipanti

**PROGRAMMA UNIFICATO
CON SALA GIOLITTI**

08.45 Apertura lavori

**I SESSIONE
I NUOVI FARMACI BIOLOGICI**

Moderatori: *Dario Roccatello* (Torino)
Vittorio Modena (Torino)

09.10 Overview sui nuovi farmaci biotecnologici
nelle patologie reumatiche e autoimmuni
Carlo Salvarani (Reggio Emilia)

09.30 Dismetabolismi, infiammazione cronica e IL-6
Luigi Di Matteo (Pescara)

09.50 Inibizione di IL-6: rationale ed esperienze cliniche
nell'artrite reumatoide
Giovanni Minisola (Roma)

10.10 I nuovi inibitori del TNF- α
Piercarlo Sarzi Puttini (Milano)

10.30 Sviluppi clinici della terapia con anticorpi
monoclonali anti RANKL
Luigi Sinigaglia (Milano)

10.50 Discussione

11.00 Coffee Break

**II SESSIONE
LE INFEZIONI IN REUMATOLOGIA**

Moderatori: *Valerio Veglio* (Torino)
Vittorio Modena (Torino)

11.30 Il RAA negli anni duemila
Valeria Gerloni (Milano)

11.50 La malattie di Lyme
Gerolamo Bianchi (Genova)

12.10 Le manifestazioni reumatologiche nella malattia di
Whipple
Ignazio Olivieri (Potenza)

12.30 Lo screening della tubercolosi latente
Daniela Rossi (Torino)

12.50 Discussione

13.30 Intervallo

13.30

SALA SELLA

**CORSO
DI CAPILLAROSCOPIA**

Alberto Sulli (Genova)
Daniela Rossi (Torino)

13.30

AREA 1

**IL "PUNTO ON LINE"
CASI COMPLESSI E
PATOLOGIE RARE
RICERCA BIBLIOGRAFICA
VIA WEB**

a cura di:
Mirella Alpa (Torino)

13.30

AREA 2

**PORTALE
DELLE MALATTIE RARE
DELLA REGIONE PIEMONTE
NUOVI SVILUPPI**

a cura di:
Madalina Mereuta (Torino)
Alessia Nastri (Torino)

13.30

AREA 3

**L'ANGOLO DELLE STORIE
Laboratorio
di medicina narrativa
Incontro con gli autori**

a cura di:
Elena Nave (Torino)
Ilaria Lesmo (Torino)
Luca Nave (Torino)

III SESSIONE

**LA MALATTIA DI GAUCHER
UNA DIAGNOSI PRECOCE PER UNA
PATOLOGIA GENETICA CURABILE.
UNA SFIDA PER IL PEDIATRA,
L'EMATOLOGO E L'ORTOPEDICO**

Moderatori: *Marco Spada* (Torino)
Mirella Alpa (Torino)

- 14.30 Basi biochimiche e diagnosi clinica della malattia di Gaucher
Marco Spada (Torino)
- 14.50 La radiologia nella diagnosi e nella stadiazione della malattia di Gaucher
Guido Regis (Torino)
- 15.00 La malattia di Gaucher come prototipo di malattia genetica curabile: attuali certezze e nuove frontiere
Maria Domenica Cappellini (Milano)
- 15.20 Discussione

IV SESSIONE

- 15.30 TAVOLA ROTONDA
**VALUTAZIONI FARMACO-ECONOMICHE
DELLE TERAPIE BIOLOGICHE INNOVATIVE**

Stefano Bombardieri (Pisa), *Salvatore De Vita* (Torino)
Gianni Leardini (Venezia), *Rossella Neri* (Pisa)

Moderatori: *Emilia Chiò* (Torino)
Luigi Minetti (Milano)

V SESSIONE

**L'ERRORE MEDICO NELL' ATTIVITÀ DI
SPERIMENTAZIONE CLINICA: PROFILI DI
RESPONSABILITÀ E GESTIONE DEL RISCHIO**

Moderatori: *Francesco Quarello* (Torino)
Vittorio Modena (Torino)

- 16.40 Introduzione al tema
- 17.00 Sperimentazione clinica e responsabilità civile
Michela Boero (Torino)
- 17.20 L'assicurazione dell'attività di sperimentazione: il trasferimento del rischio dallo sperimentatore all'assicuratore
Roberto Vattiata (Torino)
- 17.40 I contratti di sperimentazione clinica: il decreto del Ministero della Salute del 12.05.2006 e le garanzie a tutela dell'indipendenza scientifica dello sperimentatore
Alessandro Comandone (Torino)
- 18.00 Discussione

PROGRAMMA UNIFICATO CON SALA CAVOUR

I SESSIONE

NEUROFIBROMATOSI

Moderatori: *Maria Grazia Bernengo* (Torino)
Nicola Migone (Torino)

- 09.30 Introduzione
Eugenio Bonioli (Genova)
- 09.45 Criteri diagnostici: clinici e genetici
Enrico Grosso (Torino)
- 10.00 Aspetti oculari
Gabriella D'Alonzo (Torino)
- 10.15 Aspetti cutanei
Paola Coppo (Torino)
- 10.30 Disturbi di apprendimento e comportamentali
Cinzia Galasso (Roma)
- 10.45 Discussione
- 11.00 Coffee Break

II SESSIONE

Moderatori: *Antonio Andreacchio* (Torino)
Stefano Bruschi (Torino)

- 11.30 Complicanze ortopediche
Silvio Boero (Genova)
- 11.50 Complicanze oncologiche
Eleonora Basso (Torino)
- 12.10 Complicanze neurochirurgiche
Paola Peretta (Torino)
- 12.30 I neurofibromi cutanei: come si interviene
Marco Fraccalvieri (Torino)
- 12.45 I neurofibromi profondi: come si interviene
Enrica Amasio (Torino)
- 13.00 Discussione
- 13.30 Intervallo

III SESSIONE

Moderatori: *Margherita Silengo* (Torino)
Luca Cordero di Montezemolo (Torino)

- 14.30 Complicanze oncologiche in età adulta:
• Aspetti clinici
Carola Juneman (Torino)
• Aspetti radiologici
Maria Consuelo Valentini (Torino)
• Aspetti chirurgici
Antonio Melcarne (Torino)
- 15.15 Aspetti medico-legali e tutela del paziente
Giulia Ferro (Torino)
- 15.30 Follow-up pediatrico
Silvia Vannelli (Torino)
- 15.45 Follow-up nell'adulto
Ambra Bonvicino (Torino)
- 16.00 Nuovi aspetti genetici
Giovanni Battista Ferrero (Torino)
- 16.15 Nuove prospettive terapeutiche
Martino Ruggieri (Catania)
- 16.30 Discussione
- 17.00 Intervento preordinato:
Progetto Bambino
Rete assistenziale per bambini con condizioni che mettono a rischio la sopravvivenza
Roberto Lala (Torino)

I SESSIONE

DIAGNOSI PRECOCE DEI REUMATISMI INFIAMMATORI

Moderatori: *Enrico Fusaro* (Torino)
Vittorio Modena (Torino)

- 09.00 Aspetti epidemiologici nella diagnosi precoce dei reumatismi infiammatori
Franco Merletti (Torino)
Simone Parisi (Torino)
- 09.20 La diagnosi precoce dell'artrite reumatoide
Carlomaurizio Montecucco (Pavia)
- 09.40 La diagnosi precoce delle spondiloartriti
Raffaele Pellerito (Torino)
- 10.00 Il ruolo del medico di medicina generale
Giulio Titta (Torino)
- 10.20 Il ruolo del reumatologo
Andrea Scarfò (Torino)
- 10.40 Discussione
- 11.00 Coffee break

II SESSIONE

L'IPERTENSIONE POLMONARE: UNA COMPLICANZA NON RARA DI ALCUNE MALATTIE RARE 1^a parte

Moderatori: *Luigi Fenoglio* (Cuneo)
Roberto Pozzi (Orbassano)

- 11.30 L'ipertensione polmonare: definizione e classificazione
Sergio Harari (Milano)
- 11.50 L'ipertensione polmonare nelle malattie infiltrative diffuse del polmone: epidemiologia e rilevanza clinica
Carlo Albero (Torino)
- 12.10 L'ipertensione polmonare nelle malattie reumatiche autoimmuni: epidemiologia e rilevanza clinica
Roberto Caporali (Pavia)
- 12.30 Valenza della diagnostica cardiologica: metodiche non invasive nella diagnosi e nel follow-up
Walter Grosso Marra (Torino)
- 12.50 Valenza della diagnostica cardiologica: metodiche invasive nella diagnosi e nel follow-up
Stefano Ghio (Pavia)
- 13.10 Discussione
- 13.30 Intervallo

13.30

SALA SELLA

CORSO DI CAPILLAROSCOPIA

Alberto Sulli (Genova)
Daniela Rossi (Torino)

13.30

AREA 1

IL "PUNTO ON LINE" CASI COMPLESSI E PATOLOGIE RARE RICERCA BIBLIOGRAFICA VIA WEB

a cura di:
Mirella Alpa (Torino)

13.30

AREA 2

PORTALE DELLE MALATTIE RARE DELLA REGIONE PIEMONTE NUOVI SVILUPPI

a cura di:
Madalina Mereuta (Torino)
Alessia Nastri (Torino)

13.30

AREA 3

L'ANGOLO DELLE STORIE Laboratorio di medicina narrativa Incontro con gli autori

a cura di:
Elena Nave (Torino)
Ilaria Lesmo (Torino)
Luca Nave (Torino)

L'IPERTENSIONE POLMONARE:**2ª parte**

Moderatori: *Luigi Minetti* (Milano)
Raffaele Pellerito (Torino)

III SESSIONE

- 14.30 L'ipertensione polmonare nelle sindromi trombofiliche
Mario Bazzan (Torino)
- 14.50 I farmaci orali nel trattamento dell'ipertensione polmonare
Patrizio Vitulo (Palermo)
- 15.10 Gli analoghi delle prostacicline nel trattamento dell'ipertensione polmonare
Carmine Dario Vizza (Roma)
- 15.30 La terapia dell'ipertensione polmonare nella sclerosi sistemica e nelle malattie reumatiche autoimmuni
Gabriele Valentini (Napoli)
- 15.50 La gestione complessiva del paziente in terapia: dalle linee guida alla pratica clinica
Renato Carignola (Torino)
- 16.10 I costi del modello consortile: dalla complessità diagnostica alla sorveglianza dell'utilizzo delle risorse
Emilia Chiò (Torino)
- 16.50 Discussione
- 17.00 **LETTURA MAGISTRALE**
Treatment of Pulmonary Hypertension: what's new?
Henning Tiede (Giessen - Germania)

MEDICINA E COMPLESSITÀ**I PARTE**

Moderatori: *Maria Tiziana Bertero* (Torino)
Simone Baldovino (Torino)

- 09.00 La malattia come sistema complesso: normale, patologico e concetto di causa
Paolo Vineis (Londra)
- 09.45 Applicazione statistica della complessità nelle malattie rare
Umberto Giani (Napoli)
- 10.30 Narrazione e complessità: l'esempio dell'angolo delle storie
Ilaria Lesmo (Torino)
- 10.50 Discussione
- 11.00 Coffee Break

II PARTE

Moderatori: *Roberto Lala* (Torino)
Maurizio Mori (Torino)

- 11.30 Antropologia della complessità in medicina
Ivo Quaranta (Bologna)
- 12.15 Appropriatelyzza delle cure e gestione del rischio: l'ospedale come sistema complesso
Marco Rapellino (Torino)
- 12.45 Etica clinica e complessità
Elena Nave (Torino)
- 13.05 Discussione
- 13.30 Intervallo

II SESSIONE

14.30 TAVOLA ROTONDA

REPORTS SULLE MALATTIE RARE IN ITALIA

Domenica Taruscio (Roma)

Erica Daina (Bergamo)

Simone Baldovino (Torino)

Moderatori: *Dario Roccatello* (Torino)

Luigi Minetti (Milano)

III SESSIONE

SINDROME DI NOONAN

Moderatori: *Margherita Silengo* (Torino)

Gabriella Agnoletti (Torino)

16.00 Aspetti genetici

Giovanni Battista Ferrero (Torino)

16.30 Aspetti cardiologici

Elena Banaudi (Torino)

17.00 Trattamento con ormone della crescita:
i pro ed i contro

Patrizia Matarazzo (Torino)

17.30 Discussione



I SESSIONE

SINDROME DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI

Moderatori: *Mario Bazzan* (Torino)

Osvaldo Giachino (Torino)

09.00 **LETTURA MAGISTRALE**

Antiphospholipid Syndrome: Update on Pathogenesis, Diagnosis and Management
Ricard Cervera (Barcellona)

09.40 Dati preliminari Consorzio APS

Mario Bazzan (Torino)

Maria Tiziana Bertero (Torino)

Renato Carignola (Torino)

10.00 APS in ostetricia

Maria Tiziana Bertero (Torino), *Luca Marozio* (Torino)

10.15 Antifosfolipidi e emicrania: studio di coorte

Cinzia Cavestro (Alba)

10.30 VEQ regionale: risultati e proposte

Barbara Montaruli (Torino)

10.45 Discussione

10.55 Consegna del PREMIO KEDRION

11.00 Coffee Break

II SESSIONE

LE CELLULE STAMINALI: ATTUALITÀ E PROSPETTIVE FUTURE PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE

Moderatori: *Lorenzo Silengo* (Torino)

Simone Baldovino (Torino)

11.25 Role of microvesicle-mediated transfer of genetic information in stem cell biology

Giovanni Camussi (Torino)

11.50 Therapeutic applications of human epithelial stem cells: state of the art and future perspectives

Enzo Calautti (Torino)

12.15 Potential applications of germline-cell derived pluripotent stem cells in preclinical animal models

Fiorella Altruda (Torino)

12.40 Discussione

13.00 **LETTURA**

La deplezione linfocitaria in immunopatologia
Fabiola Atzeni (Torino)

Moderatore: *Dario Roccatello* (Torino)

13.30 Chiusura dei Lavori

ENDOCRINOPATIE PERIFERICHE

Moderatori: *Franco Cerutti* (Torino)
Enrica Ciccarelli (Torino)

I PARTE

IPERTIROIDISMO

09.00 Il paziente pediatrico
Andrea Corrias (Torino)

09.30 Il paziente adulto
Fabio Orlandi (Torino)

IPERFUNZIONE SURRENALICA

10.00 Il paziente pediatrico
Roberto Lala (Torino)

10.30 Il paziente adulto
Massimo Terzolo (Orbassano)

11.00 Coffee Break

II PARTE

11.30 Pubertà precoce femminile
Silvia Einaudi (Torino)

12.00 Pubertà precoce maschile
Daniele Tessaris (Torino)

12.30 Discussione

13.00 Conclusione lavori

Quote di iscrizione (IVA inclusa)

• Medico Chirurgo	Euro 80,00
• Biologo	Euro 80,00
• Farmacista	Euro 80,00
• Infermiere Professionale	Euro 40,00
• Tecnico di Laboratorio	Euro 40,00
• Psicologo	Euro 40,00
• Giornata singola	Euro 40,00
• Studenti e Specializzandi	Gratuito

La quota di iscrizione comprende:

- partecipazione ai lavori scientifici
- kit congressuale con materiale bibliografico
- attestato di partecipazione
- coffee break

Le iscrizioni saranno accettate fino ad esaurimento dei posti disponibili in ogni sala.

Modalità di iscrizione

Per l'iscrizione si prega di compilare la Scheda di Iscrizione allegata e inviarla alla Segreteria Organizzativa unitamente al pagamento.

Accessi alla Sede Congressuale e Parcheggio

La sede congressuale è situata nel centro città in una Zona a Traffico Limitato (ZTL) dalle ore 07.30 alle ore 10.30.

Il parcheggio antistante la sede congressuale è il parcheggio sotterraneo a pagamento "Valdo Fusi" - accesso da Via Giolitti (zona ZTL). Per evitare la sanzione è necessario comunicare la targa al personale del parcheggio al momento dell'arrivo, attraverso la compilazione di apposito modulo. Possono accedere ai parcheggi in ZTL centrale solo i veicoli con classe di omologazione pari o superiore a Euro3 o alimentati a gas, metano e GPL, anche trasformati successivamente all'immatricolazione.

Per evitare lunghe attese al desk del parcheggio "Valdo Fusi", si consiglia di usufruire del parcheggio sotterraneo a pagamento "Roma - San Carlo - Castello" con accesso da Piazza Carlo Felice (di fronte alla stazione ferroviaria Porta Nuova); all'interno del parcheggio seguire le indicazioni per Piazza San Carlo. Utilizzare l'uscita pedonale in superficie di Piazza San Carlo.

Crediti ECM

Sala Cavour (20-21-22/01)

• Medico Chirurgo e Biologo	<i>in fase di accreditamento</i>
• Farmacista	<i>in fase di accreditamento</i>
• Tecnico di laboratorio	<i>in fase di accreditamento</i>

Sala Giolitti (20-21-22)

• Medico Chirurgo	<i>in fase di accreditamento</i>
• Infermiere Professionale	<i>in fase di accreditamento</i>
• Psicologo	<i>in fase di accreditamento</i>

CMID

Centro di Ricerche di Immunopatologia
e Documentazione su Malattie Rare
Struttura Complessa a Direzione Universitaria
di Immunologia Clinica

Coordinamento Interregionale Rete Malattie Rare
del Piemonte e della Valle d'Aosta

Direttore: *Dario Roccatello*

Ospedale Giovanni Bosco - Azienda Sanitaria Locale TO2
Piazza del Donatore di Sangue, 3 - 10154 Torino
Tel. 011 2402053 /2056 - Fax 011 2402052

In collaborazione con:

- Assessorato alla Salute Regione Piemonte - Torino
- Istituto Superiore di Sanità - Roma
- Scuola di Specializzazione di Patologia Clinica
Università degli Studi - Torino
- Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Centro di Ricerche per le Malattie Rare
Aldo e Cele Daccò - Ranica (BG)
- Società per lo Studio delle Malattie Rare - Torino
- SC Endocrinologia - ASO OIRM - S. Anna
Ospedale Infantile Regina Margherita - Torino
- SSD Immunologia Clinica e Allergologia
ASO Mauriziano Umberto I - Torino
- Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche
ASO S. Luigi Gonzaga - Orbassano (Torino)
- SSD Immunoreumatologia
SCDU Medicina Interna
ASO S. Luigi Gonzaga - Orbassano (Torino)
- SC Reumatologia
ASO San Giovanni Battista di Torino

Patologia immune e malattie orfane 2012



- **I costi delle malattie rare**
- **Immunodeficienza
Comune Variabile**
- **Educazione continua
e malattie rare**
- **Malattie linfoproliferative
e autoimmunità**
- **Aspetti anestesiolgici
delle malattie rare**
- **Algoritmi diagnostico-
assistenziali nelle malattie rare**
- **La diagnosi precoce
delle connettivi**
- **Siringomielia e
Sindrome di Chiari**

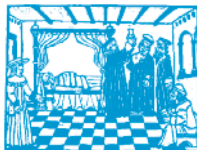
**Torino
20-22 gennaio
2012**

Scheda di iscrizione

14° CONVEGNO

Patologia immune e malattie orfane

Torino, 20-22 gennaio 2011



Compilare in stampatello e restituire **entro il 07/01/2011**
alla Segreteria Organizzativa: **SELENE Srl** - Via G. Medici 23 - 10143 Torino
Fax 011/7499576 - E-mail: selene@seleneweb.com

Cognome

Nome

Via

Città

CAP Prov.

Tel.

Fax

E-mail

C.F.

P.I.

Istituto/Ospedale

- Iscrizione:**
- | | |
|--|------------|
| <input type="checkbox"/> Medico Chirurgo | Euro 80,00 |
| <input type="checkbox"/> Biologo | Euro 80,00 |
| <input type="checkbox"/> Farmacista | Euro 80,00 |
| <input type="checkbox"/> Infermiere Professionale | Euro 40,00 |
| <input type="checkbox"/> Tecnico di laboratorio | Euro 40,00 |
| <input type="checkbox"/> Psicologo | Euro 40,00 |
| <input type="checkbox"/> Giornata singola | Euro 40,00 |
| <input type="checkbox"/> Studente - Specializzando | gratuito |

- Pagamento:**
- Allego assegno bancario o circolare
non trasferibile intestato a **SELENE Srl**
- Allego ricevuta bonifico bancario effettuato su
SELENE Srl - Coordinate bancarie:
IBAN IT02 N030 6901 0481 0000 0062 675

Selene Srl garantisce la possibilità di richiedere gratuitamente e in ogni momento la rettifica o la cancellazione dei dati o opporsi al loro utilizzo scrivendo a: SELENE Srl - Via Medici, 23 - 10143 Torino. I dati anagrafici da Lei indicati potranno essere utilizzati per l'invio di materiale informativo, pubblicitario o promozionale, nonché per il compimento di analisi di mercato e di elaborazione statistiche da parte di Selene Srl.

Se non desidera ricevere altre proposte barri questa casella (Legge 675/96)

SELENE Srl
Via G. Medici 23
10143 TORINO

14° CONVEGNO
**Patologia immune
e malattie orfane**
Torino, 20-22 gennaio 2011

