

**L'ASSISTENZA AL BAMBINO CON MALATTIA RARA E GRAVE DISABILITA'**  
**ANCONA 19-20 FEBBRAIO 2010**  
**AUDITORIUM MONTESSORI UNIVPM**

**19 FEBBRAIO**

09.30 Saluti delle Autorità

**I Sessione**

Presidente: D. Taruscio

Moderatori: R. Pagni - P. Perri

10.00 "Epidemiologia delle gravi disabilità"  
G. ZAMPINO

10.30 "La Genetica: attualità e prospettive"  
G. NOVELLI

11.00 Discussione

11.15 Coffee break

11.45 "Quando sospettare una malattia metabolica"  
A. BURLINA

12.15 "La grave disabilità: modello di assistenza"  
G. ANDRIA

12.45 Discussione

LUNCH

**II Sessione**

Presidente: E. Bonioli

Moderatori: P. Ceccarani - M. R. Mazzocanti

14.30 "La riabilitazione oggi"  
LEGA FILO D'ORO

15.00 "Le cardiopatie congenite: quando trattarle"  
M. POZZI

15.30 Discussione

15.45 "Le problematiche assistenziali dei pazienti con gravi disabilità"  
A. SELICORNI

16.15 "L'esperienza delle Associazioni"  
PRADER-WILLI, C. DE LANGE, UNIAMO

16.45 Discussione

- 17.00 Coffee break
- 17.30 "Il ruolo del pediatra di famiglia nell'assistenza al bambino disabile"  
M. GRUGNETTI
- 18.00 "L'assistenza al bambino con sindrome di CHARGE"  
L. SANTORO
- 18.30 Discussione

## **20 FEBBRAIO**

### III Sessione

Presidente: A. Tranquilli

Moderatori: G. V. Coppa - G. Scarano

- 09.00 "Introduzione alle malattie lisosomiali: quando sospettarle"  
G. COPPA
- 09.30 "La diagnosi: dall'indagine biochimica all'analisi genetica"  
M. FILOCAMO
- 10.00 "Malattie lisosomiali: protocolli assistenziali"  
G. ANDRIA
- 10.30 Discussione
- 10.45 Coffee break
- 11.15 "Il trapianto oggi"  
F. LOCATELLI
- 11.45 "La terapia enzimatica sostitutiva"  
O. GABRIELLI
- 12.15 "Altre strategie terapeutiche"  
M. SCARPA
- 12.45 Discussione  
Chiusura convegno