

Ore 8.15 Registrazione dei partecipanti

Ore 8.30 Introduzione e saluti

## I SESSIONE

**Moderatori:** Prof. Paolo Amerio (Chieti) –  
Dott.ssa Lucilla Gagliardi (Chieti)

9.00 **Lettura: la genetica delle malattie rare**

*L. Stuppia*

9.30 **Malattie Rare in Italia: traguardi raggiunti e sfide future**

*A. Scopinaro*

10.00 **Malattie Rare in Abruzzo: organizzazione e coordinamento regionale**

*S. Di Michele*

10.30 **Il ruolo chiave delle Associazioni dei pazienti**

*A. Lupi*

11.00 **Coffee Break**

## II SESSIONE

**Moderatori:** Dott.ssa Maria Luisa Di Cocco (Chieti) –  
Dott. Ermanno Angelucci (Lanciano)

11.30 **La qualità della vita nei pazienti con Malattie Rare Cutanee**

*P. Amerio*

12.00 **Malattie emorragiche congenite, dal sospetto alla presa in carico**

*R. Malizija*

12.30 **Approccio odontoiatrico ai disturbi coagulativi**

*G. Di Girolamo*

13.00 **Il follow-up del bambino con Malattia Rara**

*N. Polidori*

13.30 **Discussione interattiva**

14.15 **Conclusione dei lavori – Questionario ECM**

## RAZIONALE DEL CORSO

Le Malattie Rare sono un gruppo di patologie unite da un'unica caratteristica: avere una prevalenza di 1 paziente ogni 2000 persone.

Oggi si contano circa 8000 Malattie considerate Rare e 2 milioni i pazienti affetti, in Italia.

Il Convegno si aprirà con una lettura magistrale sul ruolo della genetica. L'80% delle Malattie Rare ha un'origine genetica. Seguiranno due sessioni: la *prima* tratterà dei Percorsi e delle Reti di gestione dei pazienti a 20 anni dal primo Decreto Legge che ne ha regolato la gestione, ed alla luce della nuova Legge n. 175/2021, peraltro, ancora in attesa dei Decreti attuativi.

Nella *seconda* sessione, esperti della materia porteranno la loro esperienza nella gestione delle Malattie Rare.



## NUOVI ORIZZONTI PER LE MALATTIE RARE: RETI- SPORTELLI-ESPERIENZE CLINICHE

Il Convegno è stato accreditato per Medici Chirurghi, ed è riservato a n. 65 partecipanti (evento n. 363158) con 5 crediti ECM.

Ai fini dell'acquisizione dei crediti ECM è prevista la partecipazione effettiva al 100% rispetto alla durata complessiva dell'evento ed il superamento del 75% delle domande.

### Iscrizione

L'iscrizione all'evento è gratuita.

Per ciascun partecipante è necessario fare il **LOGIN** al sito [www.omceoch.it](http://www.omceoch.it) e, nella sezione ECM, compilare la richiesta di iscrizione, oppure tramite email a [info@omceoch.it](mailto:info@omceoch.it)

### Per informazioni:

Segreteria Omceo Chieti 0871/41493

### Responsabile Scientifico:

*Dott. Giovanni Ferrini*

### Segreteria Organizzativa

Omceo Chieti

Via Domenico Spezioli 56, Chieti

Tel. 0871/41493

[info@omceoch.it](mailto:info@omceoch.it)



*Chieti, 1 Ottobre*

*Auditorium Camera di Commercio*

*Largo G. Battista Vico, 3*