FACULTY

Alessandro Aiuti, Milano
Generoso Andria, Napoli
Antonio Balsamo, Bologna
Renza Barbon Galluppi, Venezia
Mara Cananzi, Padova
Ugo Capolino Perlingieri, Milano
Marco Cappa, Roma
Daniela Concolino, Catanzaro
Giovanni Corsello, Palermo
Bruno Dallapiccola, Roma
Carlo Dionisi Vici, Roma
Francesco Emma, Roma
Franca Fagioli, Torino
Marco Gattorno, Genova
Graziano Grugni, Oggebbio (VB)
Renzo Guerrini, Firenze
Vincenzo Leuzzi, Roma
Giuseppe Limongelli, Napoli
Daniela Melis, Napoli
Carlo Minetti, Genova
Lucia Monaco, Roma
Luisa Murer, Padova
Gabriella Nebbia, Milano
Carmine Pecoraro, Napoli
Silverio Perrotta, Napoli
Claudio Pignata, Napoli
Alessandro Plebani, Brescia
Francesco Porta, Torino
Valeria Raia, Napoli
Giusy Ranucci, Napoli
Angelo Ravelli, Genova
Carmelo Rizzari, Monza
Francesca Rocchi, Roma
M.Giovanna Russo, Napoli
Maurizio Scarpa, Padova
Domenica Taruscio, Roma
Alberto Tommasini, Trieste
Giuseppe Zampino, Roma
Marco Zecca, Pavia

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

QUOTA D'ISCRIZIONE • € 70,00 (IVA inclusa)
La quota comprende: la partecipazione ai lavori, il materiale didattico, l'attestato di partecipazione, la certificazione ECM, i coffee break ed i lunch.
Le richieste d'iscrizione dovranno essere inviate alla Segreteria Organizzativa entro il 10 giugno 2017. La segreteria confermerà la partecipazione al Congresso contestualmente al ricevimento della richiesta e fino ad esaurimento dei posti disponibili.
I pagamenti della quota d'iscrizione dovranno essere effettuati entro 10 giorni dalla comunicazione di ammissione al Corso. Si precisa che se il pagamento non dovesse avvenire nei termini indicati si riterrà decaduta la richiesta di partecipazione.

ECM • A questo evento formativo, accreditato nel programma Nazionale di Educazione Continua in Medicina (ECM), **sono stati assegnati 10,5 crediti**. Per le seguenti professioni: MEDICO CHIRURGO (Allergologia ed Immunologia clinica; Cardiologia; Ematologia; Endocrinologia; Gastroenterologia; Genetica medica; Malattie Metaboliche e diabetologia; Malattie dell'apparato respiratorio; Nefrologia; Neurologia; Neuropsichiatria infantile; Oncologia; Pediatria; Psichiatria; Reumatologia; Neurofisiopatologia; Medicina Generale (medici di famiglia); Pediatria (pediatri di libera scelta); Scienza dell'alimentazione e dietetica). 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.

Patrocini

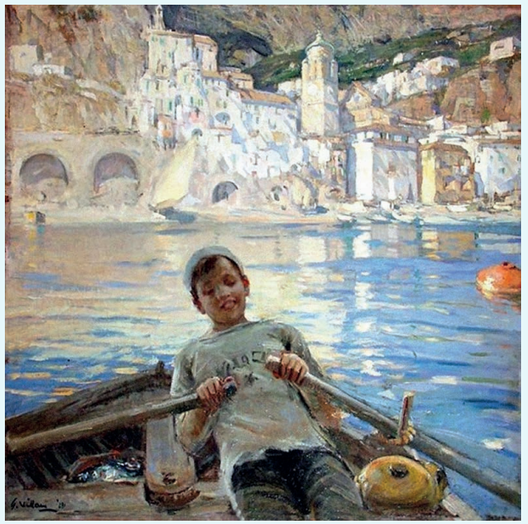
SIFC Società Italiana di Fibrosi Cistica
Società Italiana di Nefrologia Pediatrica
SIMGePed
SIMRI società italiana per le malattie respiratorie infantili
S.I.N.P. Società Italiana di Neurologia Pediatrica
ipinet italian primary immunodeficiencies network
SIMMESN
Società Italiana di Cardiologia Pediatrica e delle Cardiopatie Congenite
SINPIA
SIGENP
AIEOP Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica
SIEDP

Segreteria organizzativa e Provider ECM

center comunicazione & congressi — Albo Nazionale Agenas • n.726
Via G. Quagliariello, 27 • 80131 Napoli • ph 081.19578490 • fax 081.19578071
info@centercongressi.com • www.centercongressi.it

SIRP ONLUS
Società Italiana di Ricerca Pediatrica

FORUM
Malattie rare in età pediatrica: ricerca, farmaci orfani e reti europee di riferimento



Napoli, 29-30 giugno 2017

In collaborazione con
FIARPED
Società Italiana di Pediatria

Aula Magna
Area Didattica di Biotecnologie
Università Federico II

Programma preliminare

SIRP ONLUS Società Italiana di Ricerca Pediatrica

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
Comitato Scientifico	Generoso Andria *(Coordinatore)* Carlo Agostoni Andrea Bartuli Franco Cerutti Giovanni Cioni Giovanni Corsello Antonella Costantino Renato Cutrera Carlo Dionisi Vici Franca Fagioli Raffaele Falsaperla Luisa Murer Claudio Pignata Valeria Raia Angelo Ravelli Alberto Villani
Segreteria Scientifica	Roberto Della Casa Claudio Pignata Giusy Ranucci



Società Italiana di Ricerca Pediatrica

Cari Colleghi,

a distanza di un anno dal Forum sul futuro della ricerca clinica (non solo pediatrica), la SIRP, in collaborazione con la FIARPED e la SIP, propone una nuova riflessione, focalizzata sulla ricerca nel campo delle malattie rare in età evolutiva.

Le malattie rare rappresentano un settore della medicina non solo di crescente interesse per il sistema sanitario, ma anche molto fertile per l'attività scientifica, sia con lo studio delle loro basi fisiopatologiche, sia con lo sviluppo di approcci terapeutici innovativi attraverso sperimentazioni cliniche di farmaci orfani.

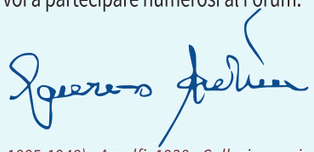
In coerenza col servizio che la SIRP intende svolgere attraverso il suo Osservatorio della ricerca pediatrica italiana, questo Forum di Napoli rappresenta l'avvio di un monitoraggio dell'attività scientifica dei centri italiani e della loro partecipazione a trial clinici nel settore delle malattie rare in età evolutiva. È stato quindi organizzato un catalogo sullo stato della ricerca pediatrica per le patologie rare, coinvolgendo numerose società scientifiche e gruppi di studio per le aree specialistiche di competenza, che monitorerà i progressi delle attività rivolte alle patologie rare.

È quasi pleonastico sottolineare che anche per questo gruppo di malattie la qualità dell'assistenza dipende dalla qualità della ricerca scientifica e clinica. Da pochi mesi si è arrivati alla istituzione di reti europee di riferimento (ERN) per oltre 20 gruppi di malattie rare e ci è sembrato utile fare anche il punto sulla partecipazione alle ERN dei centri pediatrici italiani, di fatto cooptati come membri, tra l'altro, per l'eccellenza della loro produttività scientifica. L'auspicio è che analoghe reti per le varie specialità si possano costituire, o rafforzare se già esistenti, anche in Italia.

Concludo con un richiamo al quadro scelto come logo di questo Forum. Il ragazzo che, da solo, rema con foga e con un sorriso verso la spiaggia inondata dal sole illustra efficacemente quanto, come medici, auguriamo ai nostri piccoli pazienti: che assumano sempre maggiore responsabilità, in prima persona e insieme alle famiglie, nella gestione della loro malattia, per raggiungere l'approdo di migliori condizioni di salute e qualità di vita.

Mi auguro che l'immagine della nostra bella costiera sia anche un incentivo per tutti voi a partecipare numerosi al Forum.

Benvenuti a Napoli



• *In copertina:*
Gennaro Villani (Napoli, 1885-1948) - Amalfi, 1938 - Collezione privata



GIOVEDÌ, 29 GIUGNO 2017

10.30 Inaugurazione del congresso

11.00 TAVOLA ROTONDA
La ricerca italiana per le malattie rare in età pediatrica
In collaborazione con Prospettive in Pediatria

Moderatori:
Generoso Andria *Presidente SIRP*
Giovanni Corsello *Presidente FIARPED*
Partecipanti:
Domenica Taruscio *Dirett. Centro di Coordinamento Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*
Bruno Dallapiccola *Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*
Lucia Monaco *Direttore Scientifico Fondazione Telethon*
Ugo Capolino Perlingieri *Gruppo di Lavoro sui Farmaci Orfani (GLFO), Assobiotec*
Maurizio Scarpa Coordinatore rete di riferimento europea per malattie metaboliche ereditarie - METABERN
Renza Barbon Galluppi *Presidente Emerito UNIAMO FIRM Onlus*

Temi in discussione
- L'attività scientifica del Centro di coordinamento nazionale malattie rare per le patologie pediatriche
- Lo stato della ricerca per le malattie rare nei centri pediatrici nazionali
- La ricerca indipendente promossa da Telethon per le malattie genetiche rare
- Il ruolo dell'industria nello sviluppo dei farmaci orfani per le malattie rare
- Le reti europee per le malattie rare: censimento delle reti attive, criticità e prospettive
- Il ruolo delle Associazioni di pazienti per la ricerca sulle malattie rare pediatriche

13.30 LUNCH

SESSIONI SPECIALISTICHE (1)

Le singole Società illustreranno 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
- La ricognizione dei centri pediatrici che sono stati accettati nella rete europea di riferimento (ERN) per le malattie rare della specialità

GIOVEDÌ, 29 GIUGNO 2017

14.30 ***Malattie emato-oncologiche pediatriche***
a cura della Società Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica - AIEOP
(Presidente: ***Franca Fagioli***)
Intervengono: ***Franca Fagioli - Marco Zecca - Carmelo Rizzari - Silverio Perrotta***

16.00 ***Malattie nefrologiche pediatriche***
a cura della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica - SINEPE (Presidente: ***Luisa Murer***)
Intervengono: ***Luisa Murer - Francesco Emma - Carmine Pecoraro***

16.50 ***Malattie immunologiche pediatriche***
a cura del Gruppo di Immunodeficienze - IPINET-AIEOP (Coordinatore: ***Claudio Pignata***)
Intervengono: ***Claudio Pignata - Alessandro Aiuti - Alessandro Plebani***

17.40 Discussione

18.00 Chiusura lavori prima giornata

VENERDÌ, 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***)
Intervengono: ***Francesca Santamaria - Valeria Raia***

9.50 ***Malattie endocrinologiche pediatriche***
a cura della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica - SIEDP
(Presidente: ***Franco Cerutti***)
Intervengono: ***Marco Cappa – Graziano Grugni – Antonio Balsamo***

10.40 ***Malattie metaboliche ereditarie***
a cura della Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale - SIMMESN (Presidente: ***Carlo Dionisi Vici***)
Intevengono: ***Carlo Dionisi Vici – Daniela Concolino – Francesco Porta***

11.30 ***Malattie gastroenterologiche e epatologiche pediatriche***
a cura della Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica - SIGENP (Presidente: ***Carlo Agostoni***)
Intervengono: ***Mara Cananzi - Gabriella Nebbia - Giusy Ranucci***

12.20 Discussione

13.00 LUNCH

VENERDÌ, 30 GIUGNO 2017

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***)
Intervengono: ***Giuseppe Zampino - Daniela Melis - Francesca Rocchi***

14.50 ***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***)
Intervengono: ***Carlo Minetti – Renzo Guerrini – Vincenzo Leuzzi***

15.40 ***Malattie reumatologiche pediatriche***
a cura del Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della SIP - REUMA
(Coordinatore: ***Angelo Ravelli***)
Intervengono: ***Angelo Ravelli – Marco Gattorno – Alberto Tommasini***

16.30 ***Malattie cardiologiche pediatriche***
a cura della Società Italiana di Cardiologia Pediatrica- SICP
(Presidente: ***M.Giovanna Russo***)
Intervengono: ***M.Giovanna Russo – Giuseppe Limongelli***

17.20 Discussione generale. Proposte.

17.45 Questionario di valutazione ECM. Conclusione dei lavori



la ricerca al servizio dei bambini

Forum SIRP Malattie rare in età pediatrica: ricerca, farmaci orfani e reti europee di riferimento

Napoli, 29-30 giugno 2017

Tit_____Professione *****_____Area Specialistica *****_____

Libero Professionista _____ Dipendente _____ Convenzionato _____

Cognome *****_____Nome *****_____

Indirizzo**(1)** _____

CAP_____Città_____Provincia _____

Tel.*****_____ Fax_____ E-mail _____

Codice Fiscale *****_____Luogo_____ Data di Nascita_____

Istituzione di Appartenenza **(2)** _____

Indirizzo _____

CAP_____ Città _____Provincia _____

*** Dati indispensabili per l'attribuzione dei crediti ECM. In mancanza di tali dati, per l'impossibilità di trasmissione al ministero della salute, i crediti ECM non potranno essere attribuiti.**

ISCRIZIONE ..... Euro 70,00 (iva inclusa)

TOTALE Euro _____

A questo evento formativo, accreditato nel programma Nazionale di Educazione Continua in Medicina (ECM), sono stati assegnati 10,5 crediti

Per le seguenti professioni: MEDICO CHIRURGO (Allergologia ed Immunologia clinica; Cardiologia; Ematologia; Endocrinologia; Gastroenterologia; Genetica medica; Malattie
Metaboliche e diabetologia; Malattie dell'apparato respiratorio; Nefrologia; Neurologia; Neuropsichiatria infantile; Oncologia; Pediatria; Psichiatria; Reumatologia; Neurofisiopatologia; Medicina Generale (medici di famiglia); Pediatria (pediatri di libera scelta); Scienza dell'alimentazione e dietetica)

La quota comprende:

la partecipazione ai lavori, il materiale didattico, l'attestato di partecipazione, la certificazione ECM, i coffee break ed i lunch.

Le richieste d'iscrizione dovranno essere inviate alla Segreteria Organizzativa entro il 10 giugno 2017. La segreteria confermerà la partecipazione al Congresso contestualmente al ricevimento della richiesta e fino ad esaurimento dei posti disponibili.

I pagamenti della quota d'iscrizione dovranno essere effettuati entro 10 giorni dalla comunicazione di ammissione al Congresso. Si precisa che se il pagamento non dovesse avvenire nei termini indicati si riterrà decaduta la richiesta di partecipazione.

Metodi di Pagamento

a) Carta di credito: American Express ☐, MasterCard ☐, Visa ☐

Autorizzo la Center Comunicazione e Congressi srl ad addebitare la somma di Euro _____

sulla carta di credito n. I I I I I I I I I I I I I I I I

*Codice CV2 I I I scadente il _____ intestata a _____

indirizzo_____CAP_____ Città_____

data _____ Firma _____

(Per l'American Express è necessario indicare l'indirizzo di dove viene recapitato l'estratto conto mensile.)

b) Assegno bancario intestato alla Center Comunicazione e Congressi srl;

c) Bonifico bancario (al netto delle spese) in favore della Center Comunicazione e Congressi srl, c/o Banco di Napoli Ag. 92, Via S. Giacomo dei Capri 40, 80128 Napoli, Codice IBAN: IT 72 B 01010 03493 100000002769. Si prega di inviare copia del bonifico alla Segreteria Organizzativa unitamente a questo modulo.

Dati fiscali per l'intestazione della fattura

Intestare la fattura a _____

Indirizzo _____CAP_____Città_____

Cod. Fiscale _____ P. IVA _____

Politiche di Cancellazione:

L' annullamento dell'iscrizione e della prenotazione alberghiera, comunicato con lettera raccomandata entro e non oltre il **15 giugno 2017** (farà fede il timbro postale), dà diritto al rimborso del 40% delle quote versate. Per disdette inviate oltre tale data o con modalità diverse non sarà effettuato alcun rimborso. I rimborsi saranno effettuati entro 30 giorni dalla fine del Corso.

Ai sensi del D.Lgs. n. 196/03 e successive modifiche ed integrazioni, il sottoscritto, in relazione a quanto previsto dal punto 3.2 del vigente codice deontologico di Farmindustria, dà il proprio consenso a trasmettere al Comitato di controllo i propri dati.
I dati saranno trattati ai sensi e nei limiti del D.Lgs 196/03 e successive modifiche ed integrazioni.

Firma _____

Da inviare alla Center Comunicazione e Congressi s.r.l. (via fax 081 19578071 o via E-mail: info@centercongressi.com)