Comitato Scientifico

Patrizia Ballerini - Prof. Associato di Farmacologia - Università "G. d'Annunzio" di Chieti - Pescara

Andrea Matucci - Dir. Medico I° liv. SOD Immunoallergologia AOU Careggi - Firenze

Flavio Rossi - Infermiere Professionale - Verona

Faculty

Mario Fulcheri
Professore Ordinario di Psicologia Clinica e Presidente del Corso di Studi in Psicologia CInica e della Salute - Università di Chieti

Pierluca Narraccio
Coordinatore infermieristico del Nord Italia Italiassistenza - Lodi

Stefania Panizzolo
Coordinatrice infermieristica; Day Hospital/Day Service Neurologico, Dipartimento di Neuroscienze e Salute Mentale; P.O. Molinette - Torino

Fabrizio Seidita
Presidente Associazione Italiana Glicogenosi. Medico Chirurgo - Specialista in Pediatria - Milano

Monica Stoppa
Infermiere professionale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona Policlinico G.B. Rossi presso il Servizio di Farmacia, laboratorio Unità Farmaci Antiblastici (UFA) - Verona

Alessandra Vultaggio
Immunologa - SOD Immunoallergologia - AOU Careggi - Firenze

Sede Congresso: **Grand Hotel Baglioni**
Piazza dell'Unità Italiana, 6
50123 Firenze

L'evento sarà accreditato ECM per Infermieri

Provider ECM n° 362

FIRST CLASS EVENTS & CONFERENCES

First Class srl - Meetings and Conferences
Viale Italia, 173 - 57127 Livorno
Ph: +39 0586 849811
Fax: +39 0586 349920
Mobile: +39 346 5029991
E-mail: veronica.trastulli@fclassevents.com
www.fclassevents.com

Segreteria Organizzativa

DOC CONGRESS

DOC Congress srl
Sedi Operative: Via Giovanna D'Arco, 47
Via Falck, 76
20099 Sesto San Giovanni (MI)
Ph: +39 02 24449.1.r.a. - Fax: +39 02 24449227
E-mail: s.smiles@doc-congress.com
www. doc-congress.com

Con il contributo educazionale incondizionato di

genzyme
A SANOFI COMPANY

Malattie genetiche rare da accumulo lisosomiale:

dall'ottimizzazione delle procedure infusionali alla gestione pratica del paziente

Firenze
Grand Hotel Baglioni
2 - 3 Ottobre 2015

Programma Preliminare

Malattie genetiche rare da accumulo lisosomiale:
dall'ottimizzazione delle procedure infusionali alla gestione pratica del paziente

Firenze, 2 - 3 Ottobre 2015 - Grand Hotel Baglioni

Programma

Venerdì 2 Ottobre

Sessione Plenaria

15:00 – 15:10 **Introduzione**
Patrizia Ballerini, Andrea Matucci, Flavio Rossi

15:10 – 15:40 **Survey: valutiamo il nostro approccio alle esigenze dei pazienti con malattie rare**

15:40 – 16:10 **Cenni sulla patogenesi delle malattie da accumulo lisosomiale: il ruolo dei farmaci biologici** - *Alessandra Vultaggio*

16:10 – 16:40 **Farmaci biologici : caratteristiche intrinseche e rischi associati alle procedure di infusione** - *Patrizia Ballerini*

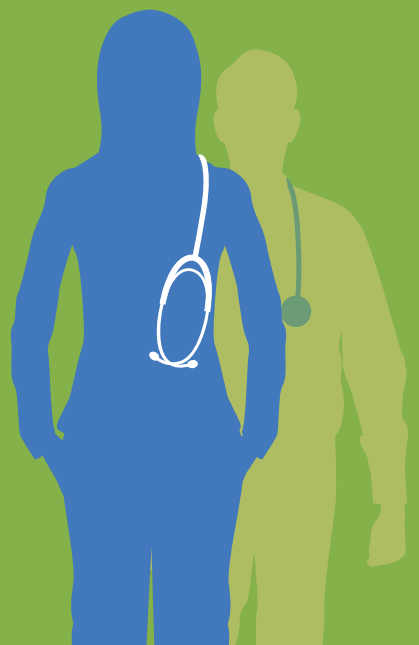
16:40 – 17:00 **Discussione**

17:00 – 17:15 Coffee Break

17:15 – 17:45 **Il ruolo dell' Associazione Pazienti nella gestione della malattia** - *Fabrizio Seidita*

17:45 – 18:45 **Sessione interattiva - Vivere la malattia e la terapia a fianco del paziente: psicologia e bioetica nel rapporto fra personale sanitario e paziente** - *Mario Fulcheri*

18:45 – 19:00 **Take home messages** - *Patrizia Ballerini, Andrea Matucci, Flavio Rossi*



Programma

Sabato 3 Ottobre

Sessioni Workshop

08:30 – 08:40 **Introduzione e definizione dei lavori della giornata**
Patrizia Ballerini, Andrea Matucci, Flavio Rossi

08:40 – 09:00 **Il Centro di riferimento: le modalità operative** - *Flavio Rossi*

Workshop : Ricostituzione del farmaco
Facilitatore : *Monica Stoppa*

09:00 – 09:30 **Ricostituzione del farmaco** - *Lavori in parallelo a piccoli gruppi*

09:30 – 10:45 **Presentazione e discussione in plenaria degli outputs**

10:45 – 11:00 Coffee break

Workshop : Procedura infusionale
Facilitatore : *Stefania Panizzolo*

11:00 – 11:30 **Ottimizzazione della procedura infusionale, principali criticità e tecniche**
Lavori in parallelo a piccoli gruppi

11:30 – 12:45 **Presentazione e discussione in plenaria degli outputs**

13.00 – 14:00 Lunch

Workshop : Home Therapy: il paziente e l'infermiere, dall'ospedale a domicilio
Facilitatore : *Pierluca Narraccio*

14:00 – 14:30 **Confronto su percorsi di presa in carico, criticità, suggerimenti di implementazione**
Lavori in parallelo a piccoli gruppi

14:30 – 15:45 **Presentazione e discussione in plenaria degli outputs**

15:45 – 16:30 **Raccomandazioni per una corretta pratica clinica e gestione del paziente: definiamole insieme**
Patrizia Ballerini, Andrea Matucci, Flavio Rossi

16:30 – 17:00 **Questionario conclusivo**