

Con il Patrocinio di:



### Sede Congressuale

Hotel Ramada Naples  
Via Galileo Ferraris 40 – Napoli

### Chairs

Paolo Bellis, Pasquale Strazzullo

### Responsabili Scientifici

Antonio Barbato, Paolo Tirelli

### Scientific Steering Committee

Antonio Barbato, Anna Molisso, Michelina Sibilio, Paolo Tirelli



Il corso rientra nel programma di Educazione Continua in Medicina 2017 del Ministero della Salute.

Il Corso è accreditato per Medici Chirurghi Specialisti in Ematologia, Gastroenterologia, Medicina Fisica e Riabilitazione, Medicina Interna, Neurologia, Pediatria, Reumatologia, Ortopedia e Traumatologia; Farmacisti; Infermieri; Infermieri Pediatrici

Il Corso, riferimento n° 1126 - 188775, edizione 1, eroga 7.6 crediti formativi

Requisito per la concessione dei crediti è la frequenza al 100% delle ore di formazione.

### Provider & Segreteria Organizzativa



MGM Congress Srl  
Traversa Pietravalle, 12 - 80131 Napoli  
Telefono +39 081 5454285  
Fax +39 081 5465507  
info@mgmcongress.org  
www.mgmcongress.org

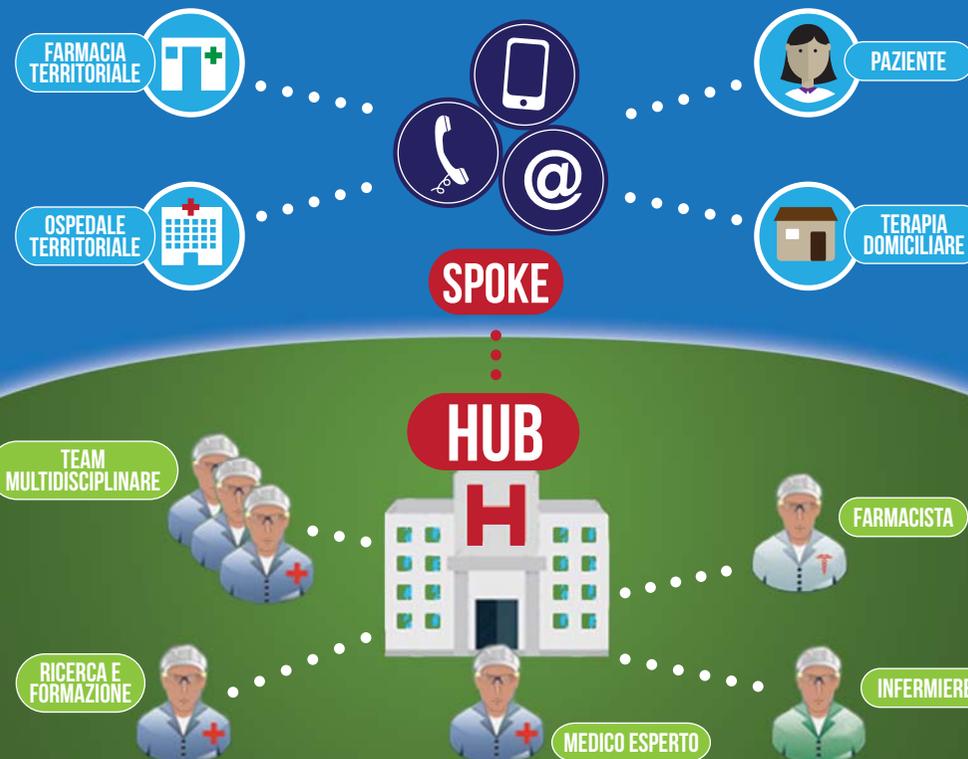


Con il contributo incondizionato di:



# MALATTIA DI GAUCHER:

## MODELLO DI INTERAZIONE TRA CENTRO DI RIFERIMENTO E TERRITORIO NELL'AMBITO DELLE MALATTIE RARE.



**GIOVEDÌ 4 MAGGIO 2017**  
**HOTEL RAMADA - NAPOLI**

# RAZIONALE

Le malattie da accumulo lisosomiale (LSD - Lysosomal Storage Disease) sono un gruppo eterogeneo di malattie metaboliche ereditarie che spesso si manifestano già in età pediatrica ma in alcuni casi però possono rivelarsi clinicamente solo nell'età adulta.

Sono oggi disponibili per alcune di queste patologie, grazie ai progressi scientifici degli ultimi anni, validi trattamenti terapeutici in grado di migliorare la qualità e l'aspettativa di vita dei pazienti, sia che la malattia si presenti in età pediatrica che in età adulta. Attualmente per alcune malattie da accumulo lisosomiale è disponibile la terapia enzimatica sostitutiva che, come nel caso della malattia di Gaucher, ha determinato un miglioramento dell'aspettativa e della qualità di vita dei pazienti. Partendo proprio dalla malattia di Gaucher, questo convegno si propone di affrontare le problematiche inerenti gli aspetti medici, normativi e organizzativi della continuità assistenziale tra centro di riferimento (Hub) e territorio (Spoke) nei pazienti con LSD, e della transizione dallo specialista dell'età evolutiva allo specialista dell'età adulta, al fine di facilitarne i percorsi diagnostici, terapeutici ed il follow-up.

# FACULTY

<b>Generoso Andria</b>	Napoli
<b>Antonio Barbato</b>	Napoli
<b>Paolo Bellis</b>	Napoli
<b>Teresa Bencivenga</b>	Aversa
<b>Pasquale Cotecchia</b>	Napoli
<b>Andrea Paolo Del Prete</b>	Milano
<b>Roberto Della Casa</b>	Napoli
<b>Simona Fecarotta</b>	Napoli
<b>Vincenzo Maione</b>	Salerno
<b>Anna Molisso</b>	Napoli
<b>Michelina Sibilio</b>	Aversa
<b>Ippolita Sorrentino</b>	Napoli
<b>Pasquale Strazzullo</b>	Napoli
<b>Pietro Strisciuglio</b>	Napoli
<b>Paolo Tirelli</b>	Napoli

# PROGRAMMA

9.00	Registrazione dei partecipanti Chairs: <b>Paolo Bellis, Pasquale Strazzullo</b>	PAZIENTE
9.30	L'organizzazione Hub e Spoke per l'assistenza alle malattie rare in Campania: il modello della Malattia di Gaucher <b>Generoso Andria</b>	
	<b>PRIMA SESSIONE</b>	
	Moderatori: <b>Pasquale Strazzullo, Pietro Strisciuglio</b>	
10.00	Malattia di Gaucher: introduzione e prospettive future <b>Antonio Barbato</b>	
10.30	Ruolo del centro Hub per l'assistenza pediatrica <b>Roberto Della Casa</b>	TERAPIA DOMICILIARE
11.00	Ruolo del centro Hub per l'assistenza dell'età adulta <b>Paolo Tirelli</b>	
11.30	Coffee break	
12.00	Ruolo del centro Spoke <b>Teresa Bencivenga</b>	
12.20	Regolamento e responsabilità nell'erogazione dei farmaci per le malattie rare <b>Ippolita Sorrentino</b>	
12.40	Gestione infermieristica della terapia enzimatica sostitutiva <b>Pasquale Cotecchia</b>	
13.00	Discussione sulle tematiche trattate nel corso della sessione tra platea ed esperti	
14.00	Lunch	
	<b>SECONDA SESSIONE</b>	
	Moderatore: <b>Paolo Bellis</b>	FARMACISTA
14.30	Gestione della terapia domiciliare per le malattie rare <b>Andrea Paolo Del Prete</b>	
14.50	Management della fase di transizione per i pazienti con la Malattia di Gaucher <b>Simona Fecarotta</b>	
	<b>TERZA SESSIONE</b> Casi clinici	
	Moderatrice: <b>Michelina Sibilio</b>	
15.10	Primo caso clinico <b>Anna Molisso</b>	INFERMIERE
15.30	Secondo caso clinico <b>Vincenzo Maione</b>	
15.50	Discussione sui casi clinici presentati nel corso della sessione	
16.30	Coffee break	
16.45	Conclusioni	
17.45	Test di valutazione ECM	