



Evento formativo con crediti ECM

IL PEDIATRA, LE MALATTIE RARE E I SIBLINGS

10 OTTOBRE 2022 ore 09.30-14.00

AUDITORIUM SAN PAOLO, OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ · Viale Ferdinando Baldelli, 38 - Roma

Programma

Responsabile scientifico dell'evento: **Andrea Bartuli**

Moderatore **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

09.30 SALUTI ISTITUZIONALI

Luciana Indinnimeo, Professore aggregato in Pediatria, Università degli Studi di Roma "Sapienza" e Direttore Scientifico Area Pediatrica Società Italiana di Pediatria
Massimiliano Raponi, Direttore Sanitario Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Luigi Orfeo, Direttore UOC di Pediatria, Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale (TIN) Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli - Isola Tiberina di Roma e Presidente Società Italiana di Neonatologia - SIN

Andrea Pession, Direttore UO Pediatria IRCCS AOU di Bologna e Presidente Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale

Giuseppe Zampino, Direttore UOC Pediatria e Coordinatore delle Unità di Malattie Rare della Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS - Roma e Presidente Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite - SIMGePeD

LO SCENARIO

10.00 INTRODUZIONE

Alberto Villani, Direttore Dipartimento Emergenza, Accettazione e Pediatria Generale, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS di Roma e già Presidente Società Italiana di Pediatria

10.10 UNA RIFLESSIONE SULLE MALATTIE RARE

Bruno Dallapiccola, Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e Coordinatore di Orphanet Italia

10.20 IL RUOLO DELLA FAMIGLIA NELLE MALATTIE RARE

Sen. Paola Binetti, Neuropsichiatra infantile e già Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare

Valentina Colozza, Presidente Associazione Io Se Posso Komunico APS

10.45 I PEDIATRI ITALIANI ED I RARE SIBLINGS

Luigi Memo, Segretario del GdS di Qualità delle Cure della Società Italiana di Pediatria - SIP

11.00 LA PSICOLOGIA DEI RARE SIBLINGS

Laura Gentile, Psicologa e Psicoterapeuta, Responsabile Scientifico Progetto Rare Sibling

