



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA



CON IL PATROCINIO DEL
COMUNE DI SASSARI

MALATTIE RARE

Conoscerle per tutelare i Diritti del Malato

Venerdì
20 Maggio 2016 - ore 15,00

Aula Magna
Università di Sassari

PROGRAMMA

Ore 15,00 Registrazione dei partecipanti

Ore 15,15 Saluti iniziali

Avv. Anna Soro Responsabile Delegazione Sardegna Fondazione A.R.M.R.
Prof. Massimo Carpinelli Magnifico Rettore Università di Sassari
Dott. Luigi Arru Assessore alla Sanità Regione Sardegna
Dott. Nicola Sanna Sindaco del Comune di Sassari
Dott. Alain Serru Presidente Ordine dei Medici Chirurghi di Nuoro
Avv. Mariano Mameli Presidente dell'Ordine degli Avvocati di Sassari
Ing. Roberto Ginesu Presidente Lions Club Sassari Host

Ore 15,45 Presentazione del Convegno:

Cav. Lav. Dr.ssa Daniela Gennaro Guadalupi: Presidente Fondazione A.R.M.R. Bergamo
Prof. Silvio Garattini: Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"

I Sessione: Malattie Rare

Moderatore: **Dr.ssa Maria Cossu**
Direttore Struttura Complessa nefrologia, dialisi e trapianti AOU Sassari

16,00 – 16,20

"Perché facciamo ricerca e perché proprio sulle malattie rare"

Dr.ssa Ariela Benigni
Capo Dipartimento di Medicina Molecolare e Segretario Scientifico IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

16,20 – 16,40

"Come studiamo le malattie rare e che risultati abbiamo raggiunto"

Dr.ssa Erica Daina
Capo Laboratorio di Documentazione e Ricerca sulle Malattie Rare- Responsabile Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare in Lombardia IRCCS- Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

16,40 – 17,10

"Lo studio delle malattie rare: problematiche e misure di intervento"

Prof. Andrea Montella
Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche dell'Università degli Studi di Sassari e Responsabile dell'U.O. di Genetica Clinica dell'AOU di Sassari

17,10 – 17,30

"La gestione urgente del paziente affetto da malattia rara in Cardiologia"

Dr.ssa Paola Maria Berne
Dirigente Medico Ospedale San Francesco Nuoro

17,30 – 17,50

"Il ruolo diagnostico e prognostico della genetica nelle malattie del muscolo cardiaco"

Dott. Nicola Marziliano
Biologo – Ambulatorio di Genetica Cardiovascolare ASL n. 3 Nuoro

17,50-18,10

"Malattia Rara in famiglia: capire la malattia, comprendere l'ammalato e sostenere i familiari"

Prof. Stefano Sotgiu
Responsabile UOC Neuropsichiatra Infantile – AOU di Sassari

II Sessione: Aspetti Giuridici

Moderatore: **Avv. Luca Pennacchi**
Componente del Consiglio Forense di Sassari

18,10 – 18,30

"Malattie rare: conoscerle per tutelare i diritti del malato"

Avv. Giovanna Roggero
Foro di Sassari

18,30 – 18,50

"Malattia rara e responsabilità medica"

Avv. Antonio Falchi
Componente del Consiglio Forense di Nuoro

19,00 -19,15

Testimonianza "Casa Federico: un alloggio per la ricerca"

Dr. Gianfranco Angotzi
Clinical Research Associate Laboratorio per il monitoraggio e la Farmacovigilanza Centro per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò – Istituto Mario Negri

19,15 – 20,15

Tavola Rotonda – gli esperti a confronto

20,15 – 20,30

Conclusioni

20,30 – 20,45

Test di verifica dell'apprendimento

ACCREDITATO ORDINE MEDICI DI NUORO ECM 6 CREDITI
ACCREDITATO ORDINE AVVOCATI DI SASSARI 3 CREDITI

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Nuoro
Comitato Scientifico: **Dott. Alain Serru** e **Dott.ssa Maria Maddalena Giobbe**

Avv. Anna Soro
mail: armrdelegazioneardegna@gmail.com



Lions Club Sassari Host

"con il patrocinio dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Sassari"