

# Informazioni

Evento **GRATUITO**

**Presidente del congresso**

**Prof. Carlo Catassi**  
Direttore Clinica Pediatrica

**Responsabili Scientifici**

**Dott.ssa Lucia Santoro**  
Referente per le malattie genetico-metaboliche della Clinica Pediatrica

**Dott.ssa Patrizia Ceccarani**

Direttore Tecnico Scientifico  
Fondazione Lega del Filo d'Oro

## Modalità di iscrizione

Preiscrizione online **obbligatoria** su  
[www.betaeventi-cms.it](http://www.betaeventi-cms.it)

## Accreditamento ECM

Evento n. 687-383790 - n. **5,6 crediti** ECM  
Obiettivo formativo n. 18 - n. 190 partecipanti

## Professioni accreditate

**Medico Chirurgo:** tutte le discipline; **Psicologo:** Psicologia; Psicoterapia;  
**Farmacista:** farmacia ospedaliera; farmacia territoriale; **Odontoiatra;**  
**Biologo;** Educatore professionale; **Fisioterapista;** Igienista Dentale; **Infermiere;**  
**Infermiere Pediatrico;** Logopedista; **Ortottista/Assistente oftalmologia;**  
**Tecnico audiometrista;** Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva;  
**Terapista occupazionale**

L'evento è a scopo educativo secondo il programma di educazione continua in medicina ECM, organizzato dalla B. E. Beta Eventi Srl sotto la supervisione ed il coordinamento scientifico della Dott.ssa Lucia Santoro e della Dott.ssa Patrizia Ceccarani.

## Segreteria Organizzativa

**B. E. Beta Eventi srl** - Provider ECM Standard n. 687  
Via L. Albertini, 36 c/o Gross Ancona Blocco B10 - Ancona (AN)  
Tel. 071 2076468 - Cell. 334 5322445 - info@betaeventi.it

## Patrocini



Un particolare ringraziamento per il contributo non condizionante



lega del filo d'oro



UNIVERSITÀ  
POLITECNICA  
DELLE MARCHE



# IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: dalla diagnosi all'assistenza

II edizione

OSIMO \* 9-10 GIUGNO 2023



Sala Conferenze - **Lega del Filo d'Oro Onlus**

Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)

# Programma

## Venerdì 9 Giugno 2023

- 14.30-15.00 Apertura registrazione partecipanti e Open Coffee
- 15.00-15.20 Saluti Autorità e benvenuto  
**ROSSANO BARTOLI** - Presidente della Fondazione Lega del Filo d'Oro, Osimo  
**CARLO CATASSI** - Direttore Clinica Pediatrica, Ancona
- 15.20-16.00 **"Dove siamo rimasti"**  
**LUCIA SANTORO** - Clinica Pediatrica- Ancona
- 16.00-17.00 **LETTURA MAGISTRALE**  
Inquadramento fenotipico-genotipico delle malattie rare disabilitanti del bambino  
**ANGELO SELICORNI**  
UOC di PediatriaASST-Lariana Como-Past President SIMGePeD  
**"Syndromic games"** un gioco per aumentare le competenze  
Conducono: **Angelo Selicorni e Lucia Santoro**

### **Sessione I** IL PUNTO DI VISTA DELLO SPECIALISTA

Moderatore: **Patrizia Ceccarani**

- 17.00-17.30 **IL PUNTO DI VISTA DELL'OCULISTA**  
**MARCO PANTANETTI**  
>Caso clinico - Una strana storia di famiglia  
**Giacomo Pucci**
- 17.30-18.00 **IL PUNTO DI VISTA DELL'OTORINOLARINGOIATRA**  
**GRAZIANO BROZZI**  
>Caso clinico - Neonato con fistola pre-auricolare e tanto altro  
**Alessandro Radicioni**
- 18.00-18.30 **IL PUNTO DI VISTA DELL'ODONTOIATRA**  
**ALESSANDRA NORI**  
>Caso clinico - Le anomalie odontoiatriche in un complesso corollario di sintomi  
**Francesca Damadei**
- 18.30-19.15 Question time

Parte dei lavori congressuali sarà trasmessa su **Web Radio AIDEL22** con interviste ai relatori.

A cura di **Francesco Grande** e **Alice Colombo**

Link per il collegamento: <https://webradio.aidel22.it/>



## Sabato 10 Giugno 2023

08.30-09.00 Registrazione dei partecipanti

### **Sessione II** IL PUNTO DI VISTA DELLO SPECIALISTA

Moderatore: **Rosanna Cordiali**

- 09.00-09.30 **IL PUNTO DI VISTA DELL'ORTOPEDICO**  
**VALENTINO COPPA**  
>Caso clinico - Un insolito caso di Perthes  
**Madiha El Mechri**
- 09.30-10.00 **IL PUNTO DI VISTA DEL CARDIOLOGO**  
**ALESSANDRO CAPESTRO**  
>Caso clinico - Quando la cardiopatia congenita conduce alla diagnosi  
**Olga Burattini**
- 10.00-10.30 **IL PUNTO DI VISTA DELLO PNEUMOLOGO**  
**VITTORIO ROMAGNOLI**  
>Caso clinico - Bambina con sindrome di Down: non più rara ma talvolta complicata  
**Ottavia De Angelis**
- 10.30-11.00 Discussione
- 11.00-11.10 Pausa caffè

### **Sessione III** LE ESPERIENZE DEI PAZIENTI

Moderatore: **Lucia Santoro**

- 11.10-12.10 **Nicola e l'acondroplasia**  
**OLIMPIA MISICIO**  
**Agostino e la sindrome CHARGE**  
**SAMUELA PAPA**  
**L'esperienza di Aidel22** (Associazione Italiana delezione cromosoma 22)  
**GIULIETTA ANGELELLI CAFIERO** - Presidente onorario AIDEL 22  
**FRANCESCA PERILLI** - Referente regione Marche  
**FRANCESCO GRANDE** - Referente Web Radio

### **Sessione IV** LA PRESA IN CARICO NELLE MARCHE: ESPERIENZE A CONFRONTO

Moderatore: **Ermanno Ruffini**

- 12.10-12.25 **GIUSEPPE CICIONE** - Pediatra di Famiglia  
**UN CASO DI MANNOSIDOSI**
- 12.25-12.40 **LUCIA MANNELLO** - Responsabile Distretto UOS Cure Domiciliari Ancona  
**UN CASO DI SINDROME CHARGE**
- 12.40-12.55 **ALESSIO NANNI** - Pediatra, Ospedale di Jesi  
**UN CASO DI MUCOPOLISACCARIDOSI**
- 12.55-13.15 Discussione  
Test di verifica ECM