

Osservatorio Malattie Rare OMAR organizza un incontro alla scoperta della Fibrosi Cistica, patologia multiorgano, partendo dal counseling genetico e le problematiche della PMA, passando per lo screening neonatale, ed arrivando alla presa in carico del bambino prima e dell'adolescente e adulto poi. Cambia il quadro clinico, cambiano le esigenze, come cambia la risposta del sistema sanitario italiano?

OMAR Osservatorio Malattie Rare OMAR è l'unica testata giornalistica, in Italia ed in Europa, esclusivamente focalizzata sulla tematica delle malattie rare e dei farmaci orfani. Scopo dell'Osservatorio è far circolare una informazione facilmente comprensibile, ma scientificamente corretta, su tematiche ancora poco note, mettendo le proprie competenze a disposizione degli altri Media, dei pazienti e di tutti gli stakeholder del settore. L'Osservatorio, nato nel 2010, in meno di 5 anni è arrivato a costruire stretti rapporti di collaborazione con il mondo delle associazioni pazienti, con le istituzioni, i medici e ricercatori e con le aziende impegnate nel settore dei farmaci orfani. Il portale www.osservatoriomalattierare.it, è arrivato a superare la media di 10.000 visualizzazioni di pagina al giorno.

Segreteria organizzativa:



Nomos Lab - Laboratorio Politiche Sanitarie
Largo Toniolo n. 6 - 00186 Roma Tel. +39 0668806236
www.nomoscsp.eu

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIERARE

MEDIA TUTORIAL

“FIBROSI CISTICA: DALLA DIAGNOSI PREIMPIANTO ALLA PRESA IN CARICO NELL'ETA' ADULTA. VIAGGIO ATTRAVERSO UNA MALATTIA MULTIORGANO.”

Roma 26 marzo 2015 Ore 11 - 14
Sala Ascanio
Hotel Adriano - Via di Pallacorda, 2

Con il contributo non condizionato di



PROGRAMMA MEDIA TUTORIAL

ORE 11 - APERTURA DEI LAVORI

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore Osservatorio Malattie Rare

CHE COS'E' LA FIBROSI CISTICA?

- patologia a trasmissione genetica
- numeri dei pazienti italiani

COSA COMPORTA?

- danni multiorgano

LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE

- terapia tradizionale
- trapianto
- terapia genetica/nuove terapie

COME SI DIAGNOSTICA?

- Screening neonatale: cos'è, cosa dice la legge, a che punto siamo
- La diagnosi nell'adulto

IL PAZIENTE BAMBINO

- numeri
- problematiche (aderenza terapeutica)

IL PAZIENTE ADULTO

- gestione terapia
- infertilità maschile

I CENTRI PER LA FIBROSI CISTICA DELL'ADULTO

- numeri
- problematicità

LE ESIGENZE DEI PAZIENTI ITALIANI - LIFC

- più trapianti
- gravidanza, PMA e diagnosi preimpianto - Legge 40

FIBROSI CISTICA E GRAVIDANZA

LE STORIE DEI PAZIENTI

DOMANDE E RISPOSTE

SPAZIO INTERVISTE

ORE 14 - 14,30 - PRANZO

Intervengono:

Prof. Baroukh Maurice Assael, Direttore Centro F. C. Azienda Ospedaliera di Verona

Dr.ssa Vincenzina Lucidi, Responsabile Divisione F. C. dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Dr. Vincenzo Carnovale, Centro di riferimento regionale per la F. C. della Regione Campania, centro adulti

Silvana Mattia Colombi, Responsabile qualità delle cure LIFC

Prevista la testimonianza diretta di pazienti FC
Modera Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Per informazioni Ufficio stampa OMAR

Stefania Collet - Mob: 349.5737747

ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it