

Le malattie rare sono patologie, per lo più **croniche**, caratterizzate da una bassa prevalenza nella popolazione generale.

In Europa si definisce rara una malattia che colpisce non più di **5 persone su 10.000 abitanti**. Il termine raro non deve far sottovalutare il fenomeno complessivo caratterizzato, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, dal riconoscimento di circa **6.000 malattie rare** che coinvolgono, solo in Europa, più di 25 milioni di persone.

L'impatto clinico, sociale ed assistenziale di queste malattie è estremamente gravoso; si tratta infatti di patologie che richiedono un **approccio complesso** e per lo più articolato caratterizzato da interventi specifici e combinati atti a prevenire l'elevata morbilità, la mortalità e a migliorare la qualità di vita.

Il campo delle malattie rare rappresenta una questione significativa per la Sanità sia in ambito etico sia organizzativo del diritto alla salute.

Spesso **la diagnosi di una malattia rara presenta ritardi** e difficoltà prevalentemente legati alle scarse conoscenze della patologia e la terapia richiede esperienza e competenza professionale. L'obiettivo di questo corso è quello di trasmettere, alle future generazioni di specialisti, le diverse conoscenze, acquisite negli anni, nel campo di due malattie rare croniche a carattere sistemico. Il corso, grazie al confronto tra professionisti, si prefigge di **sensibilizzare e stimolare i giovani specialisti ad arricchire il loro "sapere professionale" anche nell'ambito delle malattie rare.**

Il presente ed il futuro di ogni paziente con malattia rara è affidato alle attente cure ed all'impegno professionale di ogni medico; alle nuove generazioni di specialisti è rivolta l'attenzione e la speranza di ogni paziente per un continuo miglioramento dell'assistenza.

### Responsabili del corso

E. De Juli

ASST Grande Ospedale Metropolitano

Niguarda

E. Passoni

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale

Maggiore Policlinico

### Segreteria Organizzativa

**GILS onlus**

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale

Maggiore Policlinico, Milano

Tel. 02.55199506

Email: [gils@sclerodermia.net](mailto:gils@sclerodermia.net)

La partecipazione al corso è gratuita.

L'**iscrizione è obbligatoria** per avere accesso all'area congressuale.

Le iscrizioni sono a numero chiuso e saranno accettate in ordine cronologico.

Il numero dei posti è limitato a **70 partecipanti**.

Per iscrizioni: [www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net)

Con il patrocinio di:



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO



# ISTIOCITOSI A CELLULE DI LANGERHANS SCLEROSI SISTEMICA E SCLERODERMIA

Corso di formazione

**19 Ottobre 2016**

**Aula Anfiteatro – Pad.2 Dermatologia**

Fondazione IRCCS Ca' Granda

Ospedale Maggiore Policlinico

Via Pace, 9 Milano



Fondazione IRCCS  
Ca' Granda  
Ospedale Maggiore  
Policlinico

Sistema Socio Sanitario



# Programma

08.30 - Registrazione dei partecipanti

08.45 - Saluti istituzionali:

*S. Giroldi, Direttore Generale*  
Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico  
*M. Trivelli, Direttore Generale*  
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

09.00 - Le Associazioni: AIRI (*D. Santoli*),  
GILS (*C. Garbagnati Crosti*)

09.10 - Perché parlare di malattie rare?  
*M.D. Cappellini*

09.20 - Apertura lavori: (*S. Veraldi*)

## I SESSIONE: Istiocitosi a cellule di Langerhans

Aspetti clinici, radiologici e terapeutici

**Moderatori:** *F. Blasi, M.D. Cappellini, S. Veraldi*

09.30 - Malattie istiocitarie: introduzione alla patologia  
ed inquadramento (*E. Berti*)

09.50 - La localizzazione polmonare (*E. De Juli*)

10.10 - L'imaging radiologico delle lesioni toraciche ed  
ossee (*C. Castoldi*)

10.30 - Radiodiagnostica delle lesioni maxillo-  
facciali (*P. Mezzanotte*)

10.50 - L'interessamento endocrino (*E. Carioni*)

11.10 - Domande e risposte

11.20 - Pausa

11.35 - Il coinvolgimento cutaneo nel bambino e  
nell'adulto (*C. Gelmetti*)

11.55 - Problemi nutrizionali in corso di insufficienza  
respiratoria (*E. Corradi*)

12.15 - Il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale  
(*E. Passoni*)

12.35 - Domande e risposte

12.50 - Pausa pranzo

## II SESSIONE: Sclerosi sistemica e Sclerodermia

Aspetti clinici, radiologici e terapeutici

**Moderatori:** *O.M. Epis, N. Montano, C. Selmi*

14.00 -eziopatogenesi ed inquadramento della malattia  
(*L. Beretta*)

14.20 - L'ecografia articolare (*O. M. Epis*)

14.40 - L'imaging radiologico del polmone (*A. Verrioli*)

15.00 - Coinvolgimento cardio-polmonare  
(*A. Santaniello*)

15.20 - Diagnostica cardiologica (*M. Vicenzi*)

15.40 - Nutrizione artificiale nel paziente sclerodermico  
con insufficienza intestinale benigna (*E. Corradi*)

16.00 - Domande e risposte

16.15 - Pausa

16.30 - Sclerodermia cutanea: aspetti clinici (*E. Berti*)

16.50 - Ecografia cutanea e videodermatoscopia digitale  
(*R. Canal, E. Passoni*)

17.20 - Terapia rigenerativa: il Lipofilling (*P.M. Faggioli*)

17.40 - Il progetto scleroNet (*C. Garbagnati Crosti*)

17.50 - Il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale  
(*L. Beretta*)

18.10 - Domande e risposte

18.20 - Chiusura dei lavori (*S. Veraldi*)

# Faculty

**E. Berti**

**L. Beretta**

**F. Blasi**

**R. Canal**

**M.D. Cappellini**

**E. Carioni**

**C. Castoldi**

**E. Corradi**

**E. De Juli**

**O.M. Epis**

**P.M. Faggioli**

**C. Garbagnati Crosti**

**C. Gelmetti**

**P. Mezzanotte**

**N. Montano**

**E. Passoni**

**A. Santaniello**

**D. Santoli**

**C. Selmi**

**S. Veraldi**

**A. Verrioli**

**M. Vicenzi**