Azienda Ospedaliera Universitaria *Luigi Vanvitelli*

Università degli Studi della Campania *Luigi Vanvitelli*

ERKNet The European Rare Kidney Disease Reference Network

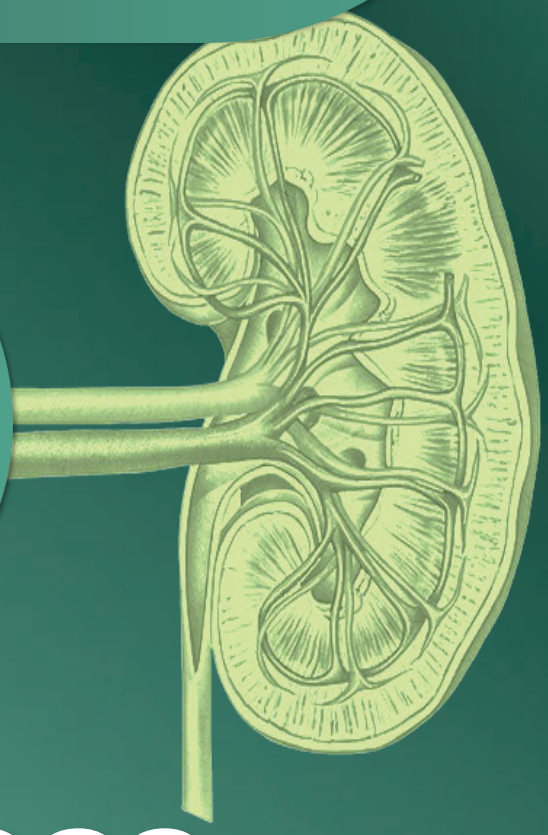
CORSO DI FORMAZIONE E.C.M.

CENTRO COORDINAMENTO MALATTIE RARE REGIONE CAMPANIA

SIN Società Italiana Nefrologia

La Nefrologia delle malattie rare: conoscerle per curarle

Responsabili Scientifici:
Prof. Francesco Trepiccione, Prof. Giovambattista Capasso
Prof.ssa Alessandra Perna



30 Settembre 2022
Culture Hotel
Villa Capodimonte
Napoli

2022

Il testo unico sulle malattie rare approvato di recente ha riconosciuto la dimensione clinica e sociale delle malattie rare. Sebbene una malattia rara è spesso appannaggio di pochi pazienti, esistono moltissime malattie rare conferendo un peso importante sulla giusta gestione dei pazienti. Per la complessità strutturale e fisiologica del rene, in Nefrologia si contano moltissime malattie rare, spesso raggruppate in "contenitori" nosografici che non sempre permetto la corretta diagnosi e la più appropriata gestione terapeutica. Il risultato più evidente è che circa il 30% dei pazienti in dialisi non ha avuto una diagnosi specifica oltre quella del grande "contenitore" della Insufficienza Renale Cronica. Oggi, il concetto di rarità si estende non solo alla frequenza della patologia, ma anche all'assenza delle strutture specializzate alla diagnosi e alla gestione ed alla presenza di contesti sociali opportuni alla gestione del paziente con malattia rara. Infine, sebbene alcune patologie rare si beneficiano di trattamenti ormai largamente disponibili vivono ugualmente difficoltà gestionali spesso limitate al singolo centro. La presenza di reti di esperti promossa dalla comunità europea sta generando evidenze solide e armonizzando i principi di gestione. In quanto centro di riferimento Europeo per le Malattie Rare (ERKNET), con questo corso, ci proponiamo di diffondere la conoscenza su diagnosi e management delle malattie rare renali associando condizioni rare note con malattie ultra-rare, il cui impatto sulle attività quotidiane del Nefrologo è sempre maggiore.

Corso di aggiornamento per i Nefrologi volto ad ampliare la conoscenza su diagnosi e management delle malattie rare renali.

La Nefrologia delle malattie rare: conoscerle per curarle

PROGRAMMA

10.00 | 10.30	Apertura della segreteria e registrazione dei partecipanti
10.30 | 10.45	Welcome Coffee
10.45 | 11.00	Introduzione al corso e saluto delle autorità
SESSIONE I	MODERATORI: **G. Capasso, A. Perna**
11.00 | 11.30	Malattia di Anderson-Fabry: il percorso diagnostico terapeutico **M. Simeoni**
11.30 | 11.35	Discussione
11.35 | 12.05	SEUa dall'AKI al trapianto: report di una storia Vincente **E. D. Stea**
12.05 | 12.10	Discussione
12.10 | 12.40	Ciliopatie dalla genetica al metabolismo - **M. Zacchia**
12.40 | 12.45	Discussione
12.45 | 13.15	Acidosi Tubulare distale e calcolosi dall'età pediatrica all'adulto **S.Guarino**
13.15 | 13.20	Discussione
13.20 | 13.50	Cistinosi diagnosi e terapia dall'età pediatrica all'adulto **L. Annichiaro**
13.50 | 13.55	Discussione
13.55 | 14.55	Lunch
SESSIONE II	MODERATORI: **D. Viggiano, R. Pollastro**
14.55 | 15.25	Magnesio questo sconosciuto: le ipomagnesiemie Familiari **M. Guarneri**
15.25 | 15.30	Discussione
15.30 | 16.00	Malattie Tubulo-Interstiziale Autosomica Dominante: diagnosi e casi clinici - **G. Capolongo**
16.00 | 16.05	Discussione
16.05 | 16.35	Sindrome di Bartter e Gitelman nuove raccomandazioni cliniche - **F. Trepiccione**
16.35 | 16.40	Discussione
16.40 | 18.15	Casi clinici interattivi *(televoter)*
18.15 | 18.30	Take home message e considerazioni finali - **Tutti**

La Nefrologia delle malattie rare: conoscerle per curarle

FACULTY

Dott.ssa Luigi Annicchiarico Petruzzelli
Dir Medico Nefrologia Pediatrica, Aorn Santobono Pausilipon - Napoli

Prof. Giovambattista Capasso
Prof. Ordinario Vanvitelli - Direttore Scientifico Biogem, Università Vanvitelli Biogem - Napoli - Ariano Irpino

Dott.ssa Giovanna Capolongo
Ricercatore A Tempo Determinato Di Tipo A In Nefrologia Università Degli Studi Della Campania Luigi Vanvitelli - Napoli

Dott.ssa Stefano Guarino
Dirigente Medico Presso Pediatria, Auo Policlinico Unicampania Luigi Vanvitelli - Napoli

Dott.ssa Marco Guarneri
Dir. Medico Specialista In Nefrologia Aziendaospedaliera Universitaria Policlinico “Paolo Giaccone” - Palermo

Prof. Alessandra Perna
Professore Ordinario Di Nefrologia, Universitò Degli Studi Di Napoli Vanvitelli Napoli

Dott.ssa Rosamaria Pollastro
Ricercatore, Università Vanvitelli - Napoli

Dott.ssa Mariadelina Simeoni
Ricercatore Tipo B, Università Degli Studi Di Napoli Vanvitelli - Napoli

Dott.ssa Emma Diletta Stea
Università Degli Studi Di Bari “aldo Moro” - Bari

Prof. Francesco Trepiccione
Professore Associato - Responsabile Dell’ambulatorio Di Elettroliti E Tubulopatie Rare Presso L’auo Policlinico “vanvitelli” Di Napoli E Del Laboratorio Di Nefrologia Traslazionale Presso L’istituto Di Biologia E Genetica Molecolare – BiogemAuo Policlinico “vanvitelli” - Istituto Di Biologia E Genetica Molecolare – BiogemNapoli - Ariano Irpino

Prof. Davide Viggiano
Prof. Associato, Università Della Campania - Napoli

Prof.ssa Miriam Zacchia
Prof. Associato, Università Degli Studi Di Napoli Vanvitelli - Napoli

La Nefrologia delle malattie rare: conoscerle per curarle

MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

STEP 1 REGISTRAZIONE ONLINE (OBBLIGATORIA)

PER PARTECIPARE AL **CORSO IN PRESENZA** È OBBLIGATORIO REGISTRARSI ONLINE SOLO LA PRIMA VOLTA.
SE SI È GIÀ REGISTRATI IN PIATTAFORMA, PROCEDERE DIRETTAMENTE CON LO STEP 2

- REGISTRARSI ONLINE TRAMITE IL LINK

https://fadcollage.it/people/register

oppure

- INQUADRARE IL SEGUENTE QR CODE

- Inserire i dati richiesti
- Attivare l'account cliccando sul link indicato nella mail di conferma ricevuta
- Procedere con lo **STEP 2**

STEP 2 ISCRIZIONE ALL'EVENTO (solo se già iscritti in piattaforma)

Dopo essersi registrato la prima volta alla piattaforma online si potrà proseguire con l'iscrizione e la partecipazione in presenza al corso

- Collegarsi alla pagina https://fadcollage.it//event/2594/showCard
- Cliccare sul tasto **ISCRIVITI**
- Inserire le proprie credenziali (precedentemente selezionate)
- Indicare se si è stati reclutati (SI/NO) da uno Sponsor
- Cliccare sul tasto **ATTIVA**

Ad iscrizione avvenuta si riceverà sulla propria mail un badge elettronico con un QR Code che sarà necessario per verificare entrata ed uscita dall'aula di formazione come richiesto dalla normativa ECM - Agenas

STEP 3 MODULISTICA, QUESTIONARIO ECM ED ATTESTATI

Al termine del corso, per procedere alla compilazione della modulistica, del questionario di apprendimento ECM e scaricare sia l'attestato di partecipazione che il certificato ECM con i crediti conseguiti, bisognerà entro e non oltre 3 giorni dalla conclusione dell'attività formativa procedere nel seguente modo:

- Collegarsi al link **www.fadcollage.it**
- Accedere con le proprie credenziali e selezionare IL MIO PANNELLO
- Selezionare l'evento da concludere
- Procedere con i 5 step formativi conclusivi: 1, 2, 3, 4, 5

L'attestato che certifica i crediti ottenuti sarà scaricabile dopo la verifica dei requisiti di partecipazione, dei risultati del test finale e della compilazione delle schede di rilevazione della qualità percepita.

La Nefrologia delle malattie rare: conoscerle per curarle

INFORMAZIONI

MISURE ANTI CONTAGIO: Collage S.p.A si impegna per contenere e contrastare il contagio da SARS CoV 2. Visita il nostro sito per leggere l'informativa **www.collage-spa.it/prevenzione-covid-19/**

ISCRIZIONE: Nel rispetto delle misure di prevenzione dal contagio SARS-CoV-2 è obbligatorio pre-iscriversi esclusivamente online prima dell'evento

PARTECIPANTI: Evento accreditato per massimo **30** Discenti e **12** Docenti

SEDE: Culture Hotel Villa Capodimonte, Salita Moiariello, 66 - Napoli

CREDITI FORMATIVI - ECM: L'evento è stato accreditato al Ministero della Salute dal Provider Collage S.p.A. (cod. rif. Albo Nazionale Provider 309) rif. ECM n. **309-359951** per: **Medico Chirurgo** [Cardiologia, Medicina Interna, Nefrologia, Neurologia, Genetica Medica]

OBIETTIVI FORMATIVI: Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura

AREA FORMATIVA: Obiettivi formativi di processo

CREDITI ECM: Sono stati assegnati all'evento n. **6** Crediti Formativi.

Per avere diritto ai crediti formativi ECM è obbligatorio:

- Partecipare almeno al 90% dell'attività formativa dichiarata.
- Appartenere ad una delle discipline per le quali è stato accreditato l'evento
- Svolgere la prova di verifica di apprendimento che è garantita dalla rilevazione delle operazioni registrate dal sistema
- La prova di verifica dovrà essere effettuata entro massimo 3 giorni dal termine del corso.
- Il test può essere effettuato solo una volta e sarà considerato superato al corretto completamento del 75% dei quesiti proposti

Il provider prevederà specifiche verifiche dell'identità del professionista

con la sponsorizzazione non condizionante di

ALEXION® AstraZeneca Rare Disease

Amicus Therapeutics

Takeda

Segreteria Organizzativa e Provider ECM

COLLAGE S.p.A

Via U. Giordano, 55 - 90144 Palermo - Tel. 091 6867.401
e-mail: carmen.mina@collage-spa.it - web: www.collage-spa.it