

Informazione e formazione sulle Malattie Metaboliche Ereditarie

Chieti

Sabato 14 dicembre 2019

Sala Convegni CESI

Università di Chieti



screening
neonatale
esteso

Open day

Lo SNE è un test
fatto a tutti i neonati che
permette di identificare numerose
malattie metaboliche rare e di
combatterle efficacemente

ore 9.00 **Apertura dei lavori**
P. Brindisino

Saluti istituzionali

Uniamo F.I.M.R. **Il Progetto NS2**

ore 9.30 **ORGANIZZAZIONE DELLO SNE IN ABRUZZO**

Moderatori: F. Chiarelli, P. Brindisino

S. Di Michele **Screening metabolico esteso in Abruzzo**

V. De Laurenzi **Presentazione del Laboratorio SNE Regionale**

C. Dionisi Vici **Collaborazione con UOC Patologia Metabolica Bambin Gesù**

Discussione

ore 10.15 **COSA ABBIAMO IMPARATO QUEST'ANNO** *Moderatori:* D. Gazzolo, S. Di Valerio

G. Gasparroni **Ipotonia neonatale e dieta vegana**

P. Fusilli **Se il galattosio non è così dolce...**

S. Di Fabio **L'importanza del re-test**

Discussione

Coffee break

ore 11.30 **PRESENTE E FUTURO DELLO SNE: DALL'INFORMATIVA AI NUOVI SVILUPPI**

Moderatori: P. Lelli Chiesa, M. Liberati, M. Rosati

C. Di Matteo **L'informativa nel processo di accompagnamento alla nascita**

R. Capanna **La comunicazione e lo SNE**

L. Stuppia **Good News dalla genetica**

ore 12.00 **CONCLUSIONE DEI LAVORI**

e apertura dei
Laboratori SNE
dell'Università e visita
guidata per i genitori

Evento informativo

**aperto a operatori sanitari, medici, studenti
e a tutta la cittadinanza**

Informati su www.uniamo.org

NS2
nuove sfide
nuovi servizi

Mitocon
Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

APS aismme
Associazione Italiana Sostegno
Malattie Metaboliche Ereditarie



Iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (art. 72 del D. Lgs n.117/2017)