



SISTEMA SANITARIO REGIONALE

**AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA
POLICLINICO UMBERTO I**



Roma, 30 ottobre 2017 - Al Policlinico Umberto I si discute delle patologie genetiche rare, multisistemiche ed evolutive, che originano dal Sistema Nervoso e necessitano di collaborazioni multispecialistiche con un sistema a rete.

Si articola su due giornate il Convegno nazionale, dal titolo “Approccio multidisciplinare alle Malattie Rare: Esperienza dei Centri di riferimento per le Neurofibromatosi”, che vedrà a confronto le Istituzioni deputate alla progettazione e al coordinamento dei vari Centri per le malattie Rare (MR) con il sistema a rete dei Centri di riferimento della Regione Lazio.

Uno spazio sarà dedicato alle Reti Europee (ERN) per favorire attraverso lo scambio di conoscenze ed esperienze l'erogazione di un'assistenza sanitaria accessibile, umanizzata, di qualità e sostenibile, anche per quelle patologie che richiedono una grande concentrazione di risorse e competenze.

Sarà inoltre presentato il contributo delle Associazioni per le NF, in Italia e in Europa, a supporto dei pazienti anche nella loro relazione con le istituzioni.

All'evento, che sarà presieduto dalla prof. S. Giustini, responsabile UOS malattie Rare di pertinenza Dermatologica dell'Umberto I, sono riconosciuti 12 crediti formativi ECM per le figure professionali di medici, pediatri, infermieri, psicologi, logopedisti, terapisti della Neuropsicomotricità dell'età evolutiva.

Roma, 3-4 novembre 2017

Policlinico Umberto I, Istituto Clinica Dermatologica, Aula “A. Ribuffo”