



## **22° Convegno Patologia Immune e Malattie Orfane - Torino, 24-26 gennaio 2019**

Le malattie rare (autoimmuni, metaboliche, renali, oculari, polmonari, vascolari ed ematologiche) sono un gruppo eterogeneo di patologie che colpiscono spesso individui di giovane età provocando un peggioramento della qualità ed un accorciamento della vita. In Piemonte e Valle d'Aosta quasi 40.000 persone sono affette da una o più malattie rare. Vi si annoverano alcune artropatie infiammatorie, la sclerosi sistemica, il morbo di Behcet, le vasculiti, le amiloidosi, le retinopatie ereditarie, le malattie emorragiche congenite, la sindrome da anticorpi antifosfolipidi, le patologie lisosomiali, il linfedema primitivo, le patologie renali croniche. Tutte sono caratterizzate da un'elevata complessità diagnostica e di presa in carico e richiedono l'impiego di farmaci ad alto costo e l'applicazione di rigorose misure di appropriatezza. Da due anni sono attive a livello europeo reti di riferimento (cosiddette ERN, European Reference Network) dedicate allo sviluppo di linee guida condivise e la presa in carico dei pazienti più complessi.

La SCU di Nefrologia e Dialisi-CMID, Centro Universitario di Eccellenza per le Malattie Nefrologiche, Reumatologiche e Rare, Ospedale San Giovanni Bosco - ASL Città di Torino e Università di Torino, diretta dal prof. Dario Roccatello, organizza dal 24 al 26 Gennaio il 22° Convegno su Patologia Immune e Malattie Orfane durante il quale esperti nazionali e internazionali affronteranno i più recenti avanzamenti nella cura di queste patologie con una particolare attenzione agli aspetti di valutazione costo-efficacia.

Il Convegno, che si terrà presso il Centro Congressi Torino Incontra, sarà preceduto Mercoledì 23 gennaio da un pre-Meeting presso l'Accademia di Medicina di Torino, in cui verranno illustrate le attività del progetto Italia-USA dedicato alle "malattie rare senza diagnosi" che coinvolge, oltre al CMID, alcuni prestigiosi centri di ricerca italiani, l'Istituto Superiore di Sanità e il National Institute of Health di Washington.



Fra gli altri contributi del Convegno si segnalano, Giovedì 24 la lettura magistrale del Prof. Yehuda Shoenfeld di Tel Aviv sul mosaico dell'autoimmunità, le sessioni sui trattamenti innovativi delle artropatie infiammatorie, e la gestione dei disordini reumatici in corso di patologia gastroenterica, sulle patologie oculari rare, e sul ruolo fondamentale della modificazione degli stili di vita e dell'attività fisica con partecipazione del campione olimpionico Maurizio Damilano. Venerdì 25, nel corso della sessione sulla sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi, ci sarà l'intervento del prof. Graham Hughes di Londra che illustrerà le novità cliniche relative alla sindrome che da lui prende il nome. Si terranno anche una tavola rotonda in cui alcuni referenti dell'industria farmaceutica esporranno le motivazioni alla base dei costi, spesso elevati, dei farmaci innovativi e una lettura del Prof. Giuseppe Remuzzi, Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, sul tema dei farmaci orfani. Sempre il 25 si terranno sessioni dedicate ai nuovi sviluppi della Rete Nefrologica Piemontese, al ruolo delle reti assistenziali nella presa in carico dei pazienti con insufficienza renale in presenza di problematiche linguistiche e culturali e delle prospettive di una branca emergente della patologia oncologica, l'Onco nefrologia. Molti esperti internazionali illustreranno inoltre alcuni aspetti innovativi delle patologie glomerulari.

Sabato 26 avrà luogo un post-Meeting sull'appropriatezza nella cura delle vasculiti renali e della nefrite lupica secondo le più recenti linee guida internazionali KDIGO (delle quali la SCU di Nefrologia e Dialisi-CMID è capofila) ed una sessione sulle problematiche gestionali del linfedema primario con un confronto di esperienze internazionali.

Ulteriori informazioni su tutte le sessioni del convegno e sull'iscrizione sono disponibili sul sito [www.seleneweb.com](http://www.seleneweb.com)