

## RELATORI E MODERATORI

Dott.ssa Anna Arbo - *Responsabile SSD Farmacia IRCCS Burlo Garofolo*

Prof. Fabio Barbone - *Direttore Scientifico IRCCS Burlo Garofolo*

Dr. Bruno Bembi - *Centro di Coordinamento Regionale FVG Malattie Rare*

Prof. Andrea Biondi - *Direttore del Dipartimento di Clinica Pediatrica, Ospedale S. Gerardo di Monza*

Prof. Bruno Dallapiccola - *Direttore Scientifico IRCCS Bambino Gesù*

Dr. Angelo Lino Del Favero - *Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità*

Dott.ssa Donatella Gramaglia - *Ufficio Sperimentazioni Cliniche AIFA*

Dr.ssa Tommasina Iorno - *Presidente UNLAMO Federazione Italiana Malattie Rare*

Dr.ssa Adele Maggiore - *Direttore Sanitario IRCCS Burlo Garofolo*

Dr.ssa Paola Marcon - *Gruppo di Lavoro Sperimentazione clinica Farmindustria*

Prof. Alberto Martini - *Direttore Scientifico IRCCS G. Gaslini*

Prof. Paolo Petralia - *Direttore Generale IRCCS G. Gaslini*

Dr. Paolo Rossi - *Direttore Dipartimento Pediatrico IRCCS Bambino Gesù*

Dr. Gianluigi Scannapieco - *Direttore Generale IRCCS Burlo Garofolo*

Dr. Alberto Tommasini - *Clinica Pediatrica IRCCS Burlo Garofolo*

Dott.ssa Francesca Tosolini - *Direttore del Servizio assistenza farmaceutica Regione FVG*

Prof. Alessandro Ventura - *Direttore del Dipartimento di Pediatria IRCCS Burlo Garofolo*

Prof. Giuseppe Zampino - *Facoltà di Medicina e Chirurgia Università Cattolica di Roma*

## Responsabile Scientifico:

Dott.ssa Anna Arbo - *Responsabile SSD Farmacia - IRCCS Burlo Garofolo*

## Segreteria Organizzativa:

Ufficio Formazione dell'IRCCS Burlo Garofolo

**Responsabile:** Dott.ssa Cinzia Decorti

Le iscrizioni vanno inviate a:  
iscrizioni.formazione@burlo.trieste.it

Telefono: 040 3785206

## Crediti ECM: 6.5

n. partecipanti: 90

Il corso è gratuito ed è rivolto a tutte le professioni con l'obbligo dei crediti

## Con il patrocinio di:



*Agenzia Italiana del Farmaco*

**AIFA**



**FARMINDUSTRIA**



**federfarma**



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

ISTITUTO DI RICOVERO e CURA  
a CARATTERE scientifico

Burlo Garofolo di Trieste



## RICERCA E ASSISTENZA NELLA PEDIATRIA CHE CAMBIA: LA PRESCRIZIONE OFF LABEL Confronto tra Clinici, Ricercatori e Autorità Legislativa e Giuridica



**14 NOVEMBRE 2017**  
**NH Hotel**  
**Corso Cavour, 7**  
**TRIESTE**

# Ricerca e Assistenza nella Pediatria che cambia: la prescrizione off-label

---

8:30 - Registrazione dei partecipanti

8:45 - **SALUTO DELLE AUTORITÀ**

## LA SOTTILE LINEA TRA SPERIMENTAZIONE CLINICA E OFF-LABEL IN PEDIATRIA

Moderatori:

**Prof. Paolo Petralia, Dr. Gianluigi Scannapieco**

09:00 **Di cosa stiamo parlando**

Prof. Alessandro Ventura

09:30 **L'esperienza dell'IRCCS Burlo Garofolo nell'ambito del progetto AOPI**

Dr.ssa Anna Arbo

09:45 **Sperimentazione clinica e off-label oggi. Apetti regolatori**

Dr.ssa Donatella Gramaglia

10:15 **Prospettive e limiti della ricerca clinica internazionale**

Dr. Paolo Rossi

## DISCUSSIONE

Coffee break

## LA NECESSITÀ DI RISPOSTE CLINICHE

Moderatori: **Prof. Alessandro Ventura, Dott.ssa Francesca Tosolini**

11:15 **Il punto di vista dell'Associazione dei pazienti UNIAMO**

Dr.ssa Tommasina Iorno

11:45 **Off label e malattie rare**

Prof. Giuseppe Zampino

12:15 **Off label e oncoematologia**

Prof. Andrea Biondi

12:45 **Off label in reumatologia**

Prof. Alberto Martini

## DISCUSSIONE

Pranzo

## ALLA SCOPERTA DI NUOVE MALATTIE GIORNO DOPO GIORNO E PERSONALIZZAZIONE DELLE CURE: NECESSITÀ DI TEMPI REALI: ESPERIENZE CLINICHE

Moderatori:

**Prof. Fabio Barbone, Dr. Angelo Lino Del Favero**

14:30 - **Esperienza del Burlo**

Dr. Alberto Tommasini

15:00 - **Malattie senza nome**

Prof. Bruno Dallapiccola

## TAVOLA ROTONDA: PROPOSTE E POSSIBILI SOLUZIONI SULLA GESTIONE DEI FARMACI OFF LABEL IN PEDIATRIA

**Dr.ssa Donatella Gramaglia**

**Dr. Bruno Bembi**

**Dr. Federico Verzegnassi**

**Dr.ssa Paola Marcon**

**Dott.ssa Francesca Tosolini**

16:30 **Verifica ECM**

17:00 **Conclusioni e chiusura dei lavori**