



DUECI PROMOTION s.r.l.

Sede legale e uffici

Via Santo Stefano, 75
40125 Bologna (IT)

Tel. +39 051 4841310

Fax +39 051 247165

info@duecipromotion.com

www.duecipromotion.com

P.IVA – Codice Fiscale

01796411203

Capitale Sociale i.v. Euro

65.000,00



Società con Sistema Gestione
Qualità ISO 9001:2015
by Kiwa Cermet Italia
REG. N° 6113-A

TITOLO DELL'EVENTO

GOLD - Guidance On Lysosomal Diseases

DATA

30 settembre 2026

LUOGO DELL'EVENTO

www.fad-duecipromotion.com

OBIETTIVO FORMATIVO

2 - Linee guida - protocolli – procedure

DURATA DELL'EVENTO

3 ore

TIPOLOGIA EVENTO

FAD sincrona

CREDITI FORMATIVI

3

ID EVENTO

1463-493141

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Prof. A. Burlina - Padova

Professore Ordinario di Pediatria e Direttore dell'UOC di Malattie Metaboliche Ereditarie presso l'Azienda Ospedaliera - Università di Padova

Dr.ssa V. Gagnaniello - Padova

Pediatra presso l'Unità Operativa Complessa di Malattie Metaboliche Ereditarie, Dipartimento di Pediatria, Azienda Ospedaliera – Università di Padova

Prof. A. Pession – Bologna

Professore presso L'Università di Bologna e Direttore Responsabile Pediatria del Policlinico Sant'Orsola Malpighi di Bologna

RAZIONALE SCIENTIFICO

Lo screening neonatale rappresenta un momento cruciale per i pazienti con malattie lisosomiali rare e le loro famiglie. La possibilità di formulare una diagnosi in fase pre-sintomatica offre l'opportunità di migliorare il percorso di cura, ma pone al contempo nuove sfide gestionali nella pratica assistenziale. Restano infatti aperte numerose questioni relative alla gestione del follow-up, tra cui esami da eseguire, modalità e frequenza del monitoraggio clinico. Su questi aspetti persistono ancora significative differenze organizzative e gestionali tra i diversi Centri Italiani.

In questo scenario, il progetto GOLD – *Guidance On Lysosomal Diseases* intende favorire la costruzione di un percorso condiviso, riunendo gli esperti dei principali Centri italiani in un processo di consenso strutturato secondo metodologia Delphi. L'obiettivo è sviluppare una consensus nazionale sulla gestione e sul follow-up dei pazienti pre-sintomatici affetti da malattia di Pompe, Gaucher, Fabry, ASMD e MPS I, traducendo le evidenze scientifiche e l'esperienza clinica maturata sul campo in cinque vademecum, al fine di promuovere una presa in carico sempre più uniforme sul territorio nazionale.



DUECI PROMOTION s.r.l.

Sede legale e uffici

Via Santo Stefano, 75
40125 Bologna (IT)

Tel. +39 051 4841310

Fax +39 051 247165

info@duecipromotion.com

www.duecipromotion.com

P.IVA – Codice Fiscale

01796411203

Capitale Sociale i.v. Euro

65.000,00



Società con Sistema Gestione
Qualità ISO 9001:2015
by Kiwa Cermet Italia
REG. N° 6113-A

PROGRAMMA

30 settembre 2026

15.15 Apertura collegamento da remoto

15.30 Introduzione e obiettivi del progetto formativo (A. Burlina, A. Pession)

15.45 Presentazione metodologia Delphi e steps del progetto (M.C. Rossi)

16.00 Presentazione ipotesi statements e bibliografia a supporto (V. Gragnaniello)

16.45 Approfondimento sui test di laboratorio (M. Ruoppolo)

17.05 Il punto di vista dello psicologo (C. Cazzorla)

17.35 Definizione degli statements preliminari per 1° round di votazione e criteri di consenso/chiusura (A. Burlina, C. Cazzorla, V. Gragnaniello, A. Pession, M. Ruoppolo)

Moderatrice: M.C. Rossi

18.20 Take-home messages e next steps del progetto (A. Burlina, V. Gragnaniello, A. Pession)

18.30 Chiusura lavori

ACRONIMI

ASMD: Deficit di Sfingomielinasi Acida

MPS I: Mucopolisaccaridosi di tipo I

NUMERO PARTECIPANTI: 5

QUOTA DI ISCRIZIONE: Gratuita

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM 1463

DueCi Promotion srl

Via Santo Stefano 75

40125 Bologna

www.duecipromotion.com

acodari@duecipromotion.com

tel 051.4841310 - fax 051.247165



DUECI PROMOTION s.r.l.

Sede legale e uffici

Via Santo Stefano, 75

40125 Bologna (IT)

Tel. +39 051 4841310

Fax +39 051 247165

info@duecipromotion.com

www.duecipromotion.com

P.IVA – Codice Fiscale

01796411203

Capitale Sociale i.v. Euro

65.000,00



Società con Sistema Gestione
Qualità ISO 9001:2015
by Kiwa Cermet Italia
REG. N° 6113-A

NOME COGNOME	PROFESSIONE	DISCIPLINA	ENTE DI APPARTENENZA/ LIBERA PROFESSIONE	DESCRIZIONE ATTIVITA' PROFESSIONALE /FORMATIVA
Burlina Alberto	Medico chirurgo	Pediatria	University Hospital of Padova Padova, Italy	Professore Ordinario
Cazzorla Chiara	Psicologo	Psicoterapia	University Hospital of Padova - U.O.C. Malattie metaboliche ereditarie	Dirigente Medico
Pession Andrea	Medico chirurgo	Clinica Pediatrica Ematologia Generale	Alma Mater DIMEC, Università of Bologna, Bologna (IT)	Professore Ordinario
Ruoppolo Margherita	Chimico	Scienze Chimiche	Professore di Biochimica, Università Federico II, Napoli	Professore Ordinario
Gragnaniello Vincenza	Medico chirurgo	Pediatria	University Hospital of Padova Padova, Italy	Dirigente medico
Rossi Maria Chiara	-	Scienze e Tecnologie Farmaceutiche	CORESEARCH	Clinical Project Manager