

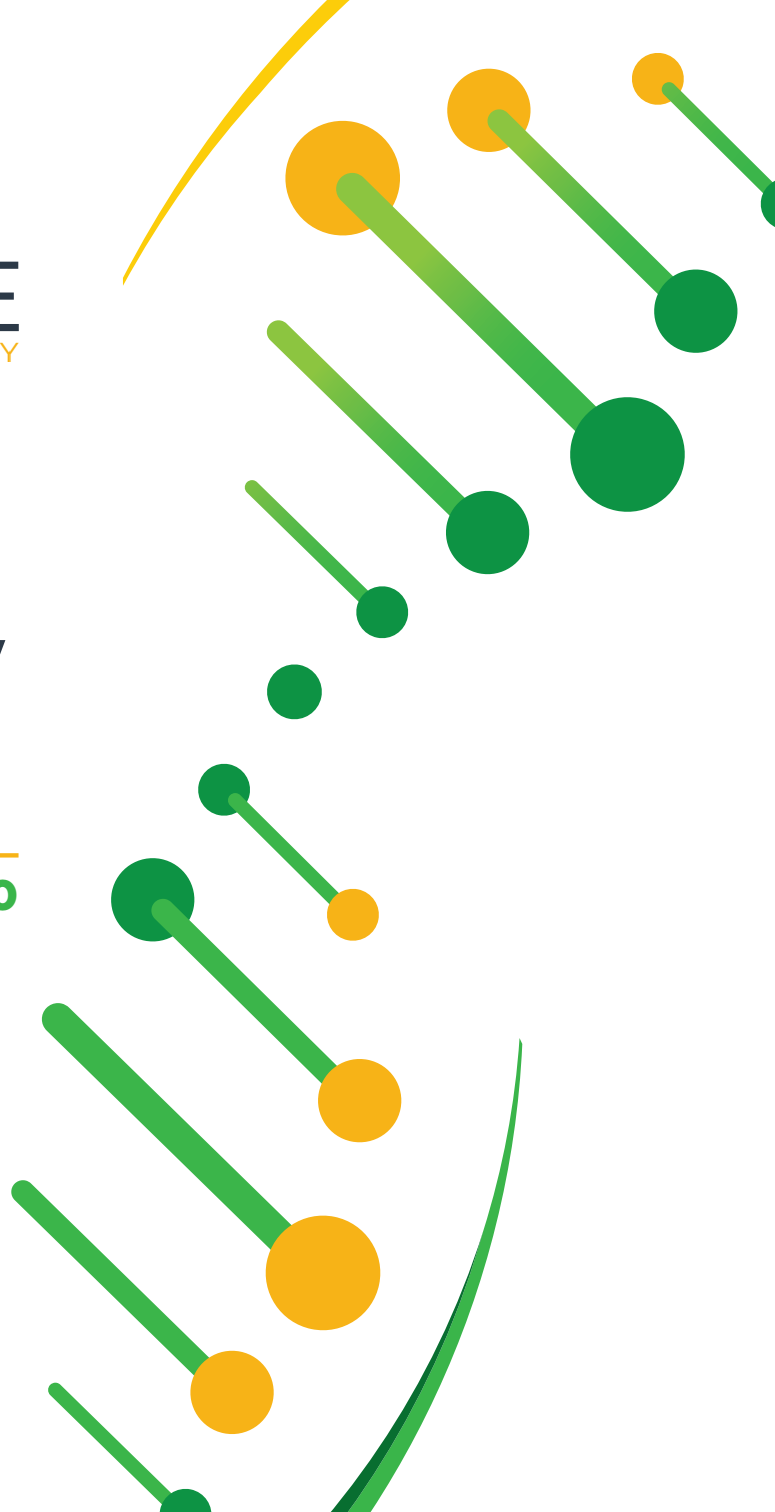


**Exchange Academy**  
**Sharing the path**  
**in XLH**

---

**Milano, 23-24 GENNAIO 2020**

**Kyowa KIRIN**





## Exchange Academy Sharing the path in XLH

### I GIORNATA

### 23 GENNAIO 2020

<b>10:30 - 11:00</b>	Accoglienza e registrazione dei partecipanti	
<b>11:00 - 11:15</b>	Saluti e introduzione ai lavori	Board scientifico
<b>11:15 - 11:50</b>	XLH - caratteristiche di malattia Prof.ssa Di Iorgi	Fisio-patologia dei rachitismi, percorso diagnostico, segni e sintomi, impatto su pazienti e caregivers
<b>11:50 - 12:20</b>	Il ruolo del Pediatra Dr.ssa De Sanctis	Focus sui sintomi di malattia, segnali di allerta, disturbi della crescita. Terapia standard: obiettivi ed esiti
<b>12:20 - 12:40</b>	Il ruolo dell'Ortopedico Dr. Memeo	Ruolo dell'Ortopedico nella diagnosi e cura della malattia
<b>12:40 - 13:00</b>	Il ruolo del Genetista Dr. Mora	Ruolo della genetica nella diagnosi differenziale dei rachitismi ipofosfatemici
<b>13:00 - 14:00</b>	Lunch	
<b>14:00 - 14:40</b>	La transizione dall'età pediatrica all'età adulta Dr.ssa Guazzarotti/Dr.ssa Camozzi	La continuità di cura nei pazienti in fase di transizione all'età adulta
<b>14:40 - 15:00</b>	Networking europeo Dr.ssa Greggio	Networking europeo (Endo-ERN, Bond-ERN, ERKnet)
<b>15:00 - 15:30</b>	Discussione	
<b>15:30 - 16:00</b>	Coffee break	
<b>16:00 - 16:30</b>	Le nuove raccomandazioni per la pratica clinica Prof. Haffner	Analisi delle linee guida e del gap con la pratica clinica
<b>16:30 - 17:00</b>	Fisiologia di FGF23 e diagnosi differenziale delle ipofosfatemie. Prof. Emma	Introduzione a FGF23: effetto sul rene e diagnostica differenziale
<b>17:00 - 17:45</b>	Razionale dell'inibizione di FGF23 ed evidenze cliniche di Crysvisa. Prof. Weber	Crysvisa: MoA, caratteristiche PK/PD e Studi registrativi
<b>17:45 - 18:15</b>	Discussione	
<b>18:15 - 18:30</b>	Take home messages e saluti	Board scientifico

## II GIORNATA

24 GENNAIO 2020

<b>8:30 - 9:00</b>	Saluto e recap primo giorno	Board scientifico
<b>9:00 - 9:10</b>	Introduzione al caso clinico 1	
<b>9:10 - 9:40</b>	Caso clinico 1 Dr. Gallo	Presentazione di un caso clinico e di un albero genealogico emblematico Interattività e discussione Focus sulla diagnosi tardiva
<b>9:40 - 9:50</b>	Introduzione al caso clinico 2	
<b>9:50 - 10:40</b>	Caso clinico 2 Dr. Baroncelli	Presentazione di un caso clinico e della casistica clinica personale del Dr. Baroncelli Interattività e discussione Focus sui target di risposta clinica (ad es RSS)
<b>10:40 - 11:05</b> <i>+ 10 min discussione</i>	Crysvita - prescrivibilità Dr.ssa Grandone	Riassunto delle caratteristiche del prodotto, piano terapeutico e criteri di rimborsabilità
<b>11:15 - 11:35</b>	Coffee break	
<b>11:35 - 11:55</b>	Il punto di vista del Centro Malattie Rare Prof. Limongelli	Presenza in carico appropriata dei pazienti a livello Regionale
<b>11:55 - 12:20</b> <i>+ 10 min discussione</i>	Tavola rotonda: Dai Gap alle azioni Board scientifico e Dr. Limongelli Moderatrice: Dr.ssa Ciancaleoni	Focus sulla pratica clinica quotidiana
<b>12:30 - 13:00</b>	Chiusura lavori	

### BOARD SCIENTIFICO:

Prof. Francesco Emma, Prof.ssa Giovanna Weber, Prof.ssa Natascia Di Iorgi,  
Dr. Giampiero Igli Baroncelli

