

**FORMATO EUROPEO  
PER IL CURRICULUM  
VITAE**



**PERSONAL INFORMATION**

Nome **ANNICCHIARICO GIUSEPPINA**  
 Indirizzo  
 Telefono  
 E-mail  
 Nazionalità  
 Data di nascita  
 Codice Fiscale

**PERSONAL STATEMENT**

- 30 anni di esperienza nel campo medico nazionale e internazionale nella cura delle malattie rare.
- 30 anni di esperienza nel mondo associativo, in particolare negli ultimi 20 anni mirata all'empowerment delle associazioni pugliesi di volontariato a favore dei malati rari ed in particolare di quelli ad alta complessità assistenziale.
- 30 anni di esperienza in divulgazione scientifica in campo nazionale ed internazionale in conferenze, meeting e webinar.
- 20 anni di esperienza nel management sanitario pubblico.
- 30 anni di esperienza nel mondo della ricerca a favore dell'epidermolisi bollosa, una genodermatosi rara.
- 7 anni di esperienza nella tutela dei bambini con disabilità in ambito scolastico

**WORK EXPERIENCE**

Dal 1996 ad oggi

Pediatra di libera scelta

Dal marzo 2021 ad oggi

Collaborazione scientifica con il Prof Peter Marinkovich della Stanford University in California sullo studio del ruolo dell'infiammazione nella determinazione dello score di gravità/ fenotipo nell'epidermolisi bollosa

Dal 01 giugno 2019 ad oggi

Incarico di collaborazione autonoma professionale "Esperto per il coordinamento, lo sviluppo e il monitoraggio della rete regionale delle malattie rare" presso AreSS

Dal 20 giugno 2018 ad oggi

Componente del Comitato Scientifico Nazionale FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri), responsabile nazionale FIMP del Gruppo di studio "Malattie Rare" all'interno dell'Area "etico sociale"

Dal 2019 ad oggi
Componente del tavolo Ministeriale per la stesura del 2° Piano Nazionale Malattie rare in rappresentanza delle Regioni del Sud su mandato della Commissione Salute, la Conferenza degli Assessori alla Sanità delle Regioni Italiane.
2019 e 2020
Attività di docenza nel Master "Scuola in Ospedale ed Istruzione Domiciliare" dell'Università di Bari
2019
Componente del Commissione tecnico Scientifica per la valutazione della lista di Medicazioni Avanzate della ASL di Brindisi
Dal 14 marzo 2017 a dicembre 2019
Componente del Comitato Etico Brindisi-Taranto
2015/2016
Componente della Commissione nazionale per l'Endorsement degli ospedali italiani candidati alla prima Call Europea per la rete ERN (European Reference Network for Rare Diseases)
Dal 2009 ad oggi
Componente esperta del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) in rappresentanza della pediatria di famiglia a partire dal 15 dicembre 2009 (DGR 2485/2009) e Coordinatrice del Coordinamento a partire dal 1 marzo 2010. Il CoReMaR funzionalmente strutturato all'interno dell'Area Innovazione Sociale, Sanitaria e di Sistema e Qualità dell'ARESS Puglia (Agenzia Regionale per la Salute e il Sociale) ed ha tra le proprie mansioni e responsabilità il coordinamento della rete regionale delle malattie rare e la gestione delle relazioni con i portatori di interesse per le malattie rare: pazienti ed associazioni di pazienti, medici dei Centri Malattie Rare, Università e Centri di Ricerca, ASL (Direzioni e Centri Territoriali Malattie Rare), Consiglio Regionale; gestione del registro regionale, il Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP) con produzione delle Istruzioni Operative all'uso del 1° e II° Modulo SIMaRRP e formazione a tutti gli utenti del Sistema incluse le associazioni di volontariato; coordinamento dei Centri Territoriali Malattie Rare ASL per la garanzia di equità su tutto il territorio regionale delle azioni a favore dell'assistenza ai malati e per la rilevazione dei malati ad alta complessità assistenziale con allerta dei nodi di assistenza nella filiera di sanità pubblica regionale "medicina d'iniziativa"; coordinamento delle attività di ricerca bibliografica finalizzata alla definizione dell'appropriatezza della cura ai bambini e alle persone con malattia rara; elaborazione di linee guida gestionali e diagnostico-terapeutiche con coordinamento dei tavoli di lavoro per la stesura di PDTA per genodermatosi, sindrome di Down, Talassemia, CIDP, SLA, emofilia, anemie, Sindrome di Marfan, Carcinoma di Merkel; conduzione dei gruppi di lavoro dello screening neonatale allargato, della rete delle genetiche e del dolore pediatrico nelle malattie rare; conduzione della 1ª (2015/2016) e della 2ª (2019) Istruttoria di preendorsement regionale agli ospedali regionali candidati alla Call ERN attraverso lo studio di indicatori misurabili su dati contenuti nel SIMaRRP; valutazione e monitoraggio della qualità dei centri pugliesi individuati per le malattie rare ed avvio istruttoria di aggiornamento dell'attuale assetto della Rete Malattie Rare pugliese con conseguente uscita dei centri che non superano gli indicatori di qualità (definiti da DGR 253/2017 e ss.mm.ii.) o ingresso dei centri che invece dimostrano di possedere i requisiti richiesti; coordinamento scientifico delle attività di formazione regionale su MR (1° e 2° congresso regionale MR, formazione itinerante MR presso le ASL pugliesi); raccordo tra centri regionale e/o nazionali nella gestione della cura di pazienti costretti a ricoveri fuori regione; conduzione della trattativa che ha dato esito all'Accordo ARESS - Comune di Grottaglie, capofila dell'ambito Socio Sanitario, in tema di formazione agli operatori sanitari e medici coinvolti nell'Assistenza Domiciliare Integrata; conduzione della trattativa che ha dato esito al Patto d'intesa MR nella provincia di Foggia tra Ospedali Riuniti, ASL e Ospedale S. Giovanni Rotondo e ARESS Puglia; allestimento del Sito Malattie Rare di Regione Puglia; produzione delle schede di emergenza urgenza; allestimento e avvio del programma "Accasa" di teleassistenza per i bambini e le persone con malattie rare; conduzione dell'istruttoria per il Bando del Consiglio Regionale Puglia dedicato al finanziamento alla ricerca per le malattie rare pubblicato in GU del 24 ottobre 2019, componente della Commissione di selezione dei progetti e componente della Commissione di selezione dei relativi Project Manager.
Dal 2008 ad oggi
Rappresentante per la Puglia in seno al Tavolo tecnico Malattie Rare della Commissione salute, la Conferenza degli Assessori alla Sanità delle regioni italiane
Dal 2017 ad oggi
Iscritta nell'Albo Esperti e Collaboratori AGENAS, come Esperto Senior

Dal 2017 ad oggi
Componente del Comitato Scientifico Fondazione REB (Registro per l'Epidermolisi Bollosa)
20 febbraio 2015 – 29 febbraio 2016
Proponente e firmataria rispettivamente del 1° e 2° rinnovo del "Patto d'intesa sulla ricerca e assistenza a favore dei bambini e delle persone con malattia rara" in Puglia. Altri firmatari: il Presidente della Regione Puglia, l'Assessore alla Salute, i Direttori dell'AREs e del Dipartimento Salute, i Rettori delle Università pugliesi, i dirigenti dei sindacati di pediatri e medici di famiglia di Regione Puglia, Uniamo (federazione delle Associazioni italiane di pazienti con malattie rare)
Dal 2014 ad oggi
Componente del Comitato Tecnico Scientifico, oggi rinominato Comitato Tecnico Regionale, della Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare dell'Ufficio Scolastico Regionale per la Puglia. Protocollo 1140 del 3 febbraio 2014, Protocollo 0010792 del 26 aprile 2021
2009 – 2015.
Referente del progetto multicentrico Bari Milano RiCoAEB: progetto di ricerca per lo studio degli anticorpi contro il collagene VII nell'epidermolisi bollosa
2014 – 2015.
Componente per la Puglia in seno al progetto "Carosello", promosso da UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare), in collaborazione con Ministero della Salute, Regioni, AIFA, ISS, AGeNaS, Orphanet e ANCI, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
2013 – 2014.
Componente per la Puglia in seno al progetto "Community per le malattie rare", promosso da AGeNaS e UNIAMO, in collaborazione con Ministero della Salute, Regioni, AIFA, ISS, Orphanet e ANCI, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Agosto – settembre 2012.
Componente per la Puglia in seno al progetto "Diaspro Rosso", promosso da UNIAMO in collaborazione con Ministero della salute, Regioni, AIFA, ISS, AGeNaS, Orphanet e ANCI, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Febbraio 2011
Firma del 1° "Patto d'intesa sulla ricerca e assistenza a favore dei bambini e delle persone con malattia rara" in Puglia. Altri firmatari: L'Assessore alla Salute, i Direttori dell'AREs e del Dipartimento Salute, i Rettori delle Università pugliesi, i dirigenti dei sindacati di pediatri e medici di famiglia di Regione Puglia, Uniamo (federazione delle Associazioni italiane di pazienti con malattie rare)
4 febbraio 2009.
Designazione dal Comitato permanente regione Puglia quale referente della Federazione Italiana Medici Pediatri in seno ai tavoli tecnici regionali in materia di malattie rare
2002 – 2009.
Collaborazione con l'ARES (Agenzia Regionale Sanità) della Regione Puglia: attività di supporto alle attività regionali inerenti le malattie rare
24 marzo 2007.
Partecipazione in rappresentanza della Puglia alla riunione del gruppo tecnico di esperti di malattie rare per Eurordis
2004 – 2007.
Referente dell'ARES Puglia per il "Programma regionale di promozione dell'allattamento al seno materno"
17 marzo 2004.
Delegata per la Puglia alla sottoscrizione del "Piano europeo di promozione dell'allattamento al seno" presso l'Istituto Superiore di Sanità

Delibera di Giunta regionale n. 824 del 28.06.2005. Designazione nel gruppo tecnico di supporto al Piano regionale pugliese di promozione dell'allattamento al seno

Marsiglia – Amsterdam.

Delegata per l'Italia presso la Debra (Associazione per la ricerca dell'epidermolisi bollosa distrofica recessiva)

1995 – 2004.

Attività di promozione per la ricerca medica e clinica nel campo di una rara affezione dermatologica denominata "epidermolisi bollosa", svolta presso la Cattedra di Dermatologia Pediatrica diretta dal Prof. Ernesto Bonifazi. Organizzazione di sei congressi internazionali (due presso la Cittadella della Carità di Taranto). Implementazione di attività ambulatoriale per i pazienti affetti da tale patologia, con controllo periodico ed assistenza a domicilio

Giugno 2001.

Collaborazione con il Prof. Portincasa per l'avvio in Puglia la terapia chirurgica dell'epidermolisi bollosa

2001.

Collaborazione con il Prof. Iolascon per l'avvio di un'attività di ricerca sul ruolo della flogosi nell'epidermolisi e per l'implementazione di una banca del DNA dei pazienti affetti da tale patologia

1991 – 1992.

Attività come corrispondente da Bari per la rivista medica "Medical Tribune"

1986 – 1994.

Attività di ricerca nel campo delle allergopatie pediatriche e della patologia respiratoria in sonno dell'età pediatrica, conclusa con la realizzazione del Centro per i Disturbi Respiratori del Sonno presso la cattedra di pediatria diretta dal Prof. Lucio Armenio

## EXPERIENCES IN VOLUNTARY ASSOCIATIONS

1996 - 2009

Fondatrice del "Gruppo Pugliese Epidermolisi bollosa" all'interno dell'Associazione Dermatologia Pediatrica diretta dal Prof. Ernesto Bonifazi

2007 - 2015

Componente del Comitato Direttivo DEBRA Italia

Dal 2017 ad oggi

Componente del Comitato Scientifico di Fondazione REB (Ricerca per l'Epidermolisi Bollosa)

## EDUCATION AND TRAINING

2014	Brevetto qualifica Istruttore BLS-D
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Date (da – a)</li> <li>• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione</li> <li>• Qualifica conseguita</li> </ul>	<p>1994 - 1995 Università degli Studi di Bari</p> <p><b><u>Perfezionamento in Allergologia e Immunologia pediatrica</u></b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Date (da – a)</li> <li>• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione</li> <li>• Qualifica conseguita</li> </ul>	<p>1989 - 1994 Università degli Studi di Bari</p> <p><b><u>Specializzazione in Pediatria</u></b> Prima in graduatoria nel concorso di ammissione alla Scuola di Specializzazione e vincitrice di borsa di studio</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Date (da – a)</li> <li>• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione</li> <li>• Qualifica conseguita</li> </ul>	<p>1981 - 1989 Università degli Studi di Bari</p> <p><b><u>Laurea in Medicina e Chirurgia</u></b> Tesi sperimentale sui disturbi respiratori in sonno nei bambini affetti da allergopatie respiratorie ed in quelli affetti da ipertrofia adeno – tonsillare</p>
<p><b>MASTER</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Date (da – a)</li> <li>• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione</li> <li>• Qualifica conseguita</li> </ul>	<p>4 dicembre 2017 Università Tor Vergata di Roma</p> <p><b><u>Master di II° livello in Economia e Management Sanitario</u></b> Tesi “Prevalenza, mobilità e costi dei malati rari in Regione Puglia”</p>
<p><b>ALTRI CORSI</b></p>	<p>Roma 2000 – 2002.</p> <p>Partecipazione all'attività convegnistica del Forum della Pubblica Amministrazione su tematiche di interesse del settore sanitario:</p> <p>“Migliorare la qualità dei servizi sanitari per migliorare la qualità della salute degli Italiani”; “Riduzione delle liste d'attesa”; “Livelli essenziali di assistenza, appropriatezza delle cure e monitoraggio della spesa sanitaria”; “Sanità ed e-government: utilizzo dei sistemi informativi per una gestione della sanità più efficiente e trasparente”; “Sperimentazioni gestionali pubblico-privato”; “Medicina di base e ruolo dei distretti”; “Servizi socio-sanitari e cooperazione tra diversi livelli di governo (Stato, regioni, comuni e aree metropolitane)”.</p>

## LANGUAGE SKILLS

MADRELINGUA	ITALIANO
ALTRA LINGUA	INGLESE
• Capacità di lettura	BUONA
• Capacità di scrittura	BUONA
• Capacità di espressione orale	BUONA

<p><b>COMUNICATION and JOB-RELATED SKILLS</b></p>	<p>Partecipazione come relatore a oltre 200 congressi ed eventi di rilevanza nazionale e regionale, dedicati alle malattie rare, in qualità di Coordinatrice nazionale del Gruppo di Studio Malattie Rare FIMP e di Coordinatrice del CoReMaR (Coordinamento Regionale Malattie Rare) di ARESS Puglia.</p> <p>Webinar –23 settembre 2021 - Partecipazione in qualità di relatore al congresso “Quali elementi di gestione della sma deve conoscere il pediatra di famiglia per prendere in carico in modo consapevole e competente il bambino con sma?” - FIMP</p> <p>Webinar –16 settembre 2021 - Partecipazione in qualità di relatore al congresso “La gestione del paziente con malattia Neuromuscolare nelle diverse Realtà territoriali nel periodo pandemico: DALL'ESPERIENZA VACCINALE ALLA TELEMEDICINA” Puglia, Sicilia, Calabria” AIM</p> <p>Webinar –24 giugno 2021 - Partecipazione in qualità di relatore al congresso “La diagnostica strumentale e di laboratorio delle malattie neuromuscolari E IL RUOLO DEL MEDICO DEL TERRITORIO DOPO LA DIAGNOSI” - AIM</p> <p>Webinar – 23 giugno 2021 - Partecipazione in qualità di relatore al congresso “Le malattie complemento-mediate: SEU e C3GN, Conoscere per riconoscerle”</p> <p>Webinar – 28 maggio 2021 - Partecipazione in qualità di relatore al congresso “ FOCUS INTERSTIZIOPATIE POLMONARI” – Motore Sanità.</p> <p>Webinar – 25/28 maggio 2021 - Partecipazione in qualità di relatore al 76° Congresso Italiano di Pediatria – SIP - Roma</p> <p>Webinar – 19 aprile 2021 - Partecipazione in qualità di relatore al Congresso” <math>\beta</math>-TALASSEMIA, IMPLICAZIONI SOCIO-SANITARIE REGIONALI IN UNA PROSPETTIVA DI INNOVAZIONE– Regione PUGLIA.</p> <p>Webinar – 10 Aprile 2021 - Partecipazione in qualità di relatore al Congresso “AGGIORNAMENTI E PROSPETTIVE IN EMOFILIA I MEDICI INCONTRANO I PAZIENTI” – Bari.</p>
---	---

	<p>Webinar – 13 marzo 2021 - Partecipazione in qualità di relatore alla Giornata Malattie Neuromuscolari – Bari.</p> <p>Webinar – 23 febbraio 2021 - Coordinamento scientifico del “Genetica e nuove terapie in epoca CoVid”- in occasione della Giornata Mondiale Malattie Rare – CoReMaR/ ARèSS Puglia – Bari.</p> <p>Webinar – 11/12 Dicembre 2020 - Partecipazione in qualità di relatore al 25° Congresso Regionale CARD - Alberobello (Bari).</p> <p>Webinar – 7 dicembre 2020 - L’impatto della pandemia sui malati rari: destinati a tornare nell’ombra? Analisi dello stato di attuazione della Relazione Programmatica Intergruppo Malattie Rare - OMAR</p> <p>Webinar – 21 Novembre 2020 – “Progetti di Vita e Diritti Esigibili: Focus su Regione Puglia” - Uniamo</p> <p>Webinar – 27 Novembre 2020 - Partecipazione in qualità di relatore alla Presentazione 4° Rapporto Annuale OSSFOR “ACCESSO AL MERCATO, SPESA E INNOVATIVITÀ DEI FARMACI ORFANI”_ Roma.</p> <p>Webinar – 29/31 Ottobre 2020 - Partecipazione in qualità di relatore al XVIII° Congresso Regionale CARD “Il Distretto e le Comunità, Verso nuove alleanze a favore delle fragilità e della continuità di cura” – Milano.</p> <p>Webinar – 29 Settembre 2020 - Partecipazione in qualità di relatore al congresso “Malattie pediatriche: ricerca, farmaci e territorio” IBIOM – EPTRI , Bari.</p> <p>Webinar 23 Giugno 2020 – Partecipazione in qualità di relatore al 9° meeting “CoVid e Malattie Rare” organizzato dall’ Istituto Superiore di Sanità, Roma.</p> <p>Bari 20 Marzo 28 Aprile 2020. Partecipazione in qualità di relatore Corso di aggiornamento sulle “ Malattie rare di interesse epilettologico”.</p> <p>Acquaviva delle Fonti (Bari) 11 Gennaio 2020. Partecipazione in qualità di relatore all’incontro medico/paziente AIMAC-CHILD (Associazione Italiana Malformazione di Chiari Child).</p> <p>Alberobello (Bari) 13 Dicembre 2019. Partecipazione come relatore al XIV congresso regionale Card Puglia.</p> <p>Bari 10 Dicembre 2019. Relazioni al seminario “SIO</p>
--	---

	<p>(scuola in ospedale) e ID (istruzione domiciliare)” azioni regionali di informazione/formazione.</p> <p>Matera 28-30 Novembre 2019. Partecipazione come relatore al Congresso annuale della scuola Allergologica Barese e della Società Italiana Allergologia, Asma ed Immunologia Clinica, Sezione Apulo-Lucana “recenti progressi in allergologia ed immunologia clinica-2019”.</p> <p>Bari 22 Novembre 2019. Partecipazione in qualità di relatore al corso EMC “La SMA in età adulta: diagnosi - trattamento - gestione multidisciplinare”.</p> <p>Pestum 16-19 Ottobre 2019. Partecipazione come relatore e moderatore al XIII Congresso Nazionale FIMP- Federazione Italiana Medici Pediatrici.</p> <p>Molfetta 5 Ottobre 2019. Partecipazione in qualità di relatore e moderatore al Congresso “Raro....Ma non solo” (fibrosi polmonare).</p> <p>Monopoli 4-5 Ottobre 2019. Partecipazione come relatore V Convegno A.ME.GE.P: evento formativo “Malattie Rare: dalla diagnostica alle prospettive terapeutiche”.</p> <p>Lecce 21 Settembre 2019. Relatore al congresso ECM “Corso e Trattamento delle Malattie Genetiche Rare”.</p> <p>Bari 19 settembre 2019. Coordinamento scientifico della sessione “EXP(L)ORARE 2019 – Quando funziona per le rare funziona per tutto” del Forum Mediterraneo in Sanità_ Fiera del Levante.</p> <p>Bari 18 settembre 2019. Coordinamento Scientifico del Board “ExpoRare: Idee e Innovatori dal Sud. Le reti regionali di assistenza ai malati: le buone prassi in comune”.</p> <p>Napoli 18 giugno 2019. Partecipazione in qualità di discussant all’evento “Approccio multidisciplinare Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) confronto tra i modelli della Campania, Puglia e Sicilia.</p> <p>Tricase 14 giugno 2019. Relazione “il PDTA nella SLA” al congresso” Disfagia, disturbi del linguaggio e aspetti nutrizionali nella “SLA”.</p> <p>Pisa 24 maggio 2019. Relazione “Malattie Rare in Puglia: Buone prassi, Socializzazione delle competenze, HTA” al XVII Congresso Nazionale CARD</p> <p>Tricase 15 dicembre 2018. Partecipazione come relatore della giornata “La Fondazione Telethon” per sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare.</p>
--	---

Lecce 1 dicembre 2018. Relazione “Le immunodeficienze primitive come modello di malattia rara” al congresso “Le immunodeficienze primitive nell’ambulatorio del pediatra”.

Monopoli 16 novembre 2018: XII congresso regionale AINAT –SIN-T: La neurologia territoriale e le reti operative interdisciplinari. Moderazione “PDTA malattie neuromuscolari”.

Firenze 27-30 novembre 2018. Relazione “Le reti regionali malattie rare” al congresso “Forum Risk Management in Sanità 2018”.

Salerno 8-10 novembre 2018. Relazione “Malattie rare in Europa e in Italia: possibili reti delle malattie a bassa prevalenza” al XXIV Congresso Italiano della Fibrosi Cistica.

Monopoli 24 Ottobre 2018. Partecipazione in qualità di relatore al Convegno denominato “I PAZIENTI ANTICOAGULATI E I PAZIENTI RARI: di cosa c'è bisogno”.

Firenze 10-11-12 ottobre 2018. Relazione “ Malattie Rare: come renderle normali? “ nell'ambito “Malattie Rare” Forum Sistema Salute.

Riva Del Garda 11-13 Ottobre 2018. Relazione “ Diagnosi precoce e clinica delle malattie neuromuscolari: implicazioni per la Distrofia Muscolare di Duchenne: Il punto di vista del pediatra” al XII Congresso Nazionale FIMP.

Bari 28-09-2018. Partecipazione in qualità di relatore al I Congresso Nazionale AiSDet.

Foggia 29 settembre 2018. Partecipazione in qualità di Relatrice all'evento denominato “LE ANOMALIE VASCOLARI MALATTIE RARE E SISTEMA SANITARIO NAZIONALE”.

Roma 14-15 settembre 2018. Partecipazione in qualità di Relatore al corso ECM “MASTERCLASS SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE”.

Roma 4 luglio 2018. Partecipazione all'evento di presentazione dei risultati del Progetto “LA MISURA DELLA PERFORMANCE DEI SSR” - VI ed.

Bari 5 giugno 2018. Partecipazione al Corso “LA SEU e le altre microangiopatie trombotiche in età pediatrica”.

Brindisi 1 giugno 2018. Partecipazione OPEN DAY Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico.

	<p>Bari 24-26 maggio 2018 Partecipazione in qualità di Relatore al XVI Congresso Nazionale CARD. PDTA e Cure Personalizzate.</p> <p>Roma 19 aprile 2018. Partecipazione in qualità di Relatore al corso ECM dal titolo: "LE MALATTIE RARE IN ITALIA".</p> <p>Bari 13-14 aprile 2018. Partecipazione in qualità di Relatore al Programma Formativo denominato "Vivere le disabilità della rarità con un progetto di vita personalizzato".</p> <p>Bari 13-14 settembre 2018. Partecipazione al Forum 2018 Mediterraneo in Sanità.</p> <p>Napoli 23 giugno 2018. Partecipazione all'evento ECM n. 213971 ed n.1 denominato "TOGETHER IN PEDIATRIA".</p> <p>Bari 10 marzo 2018. Partecipazione in qualità di Presidente alla GMN 2018.</p> <p>Tricase 23-24 febbraio 2018. Partecipazione in qualità di Relatore al "XV CONVEGNO NAZIONALE DI NEUROEPIDEMIOLOGIA. NEUROLOGIA ED EPIDEMIOLOGIA NELL'ERA DELLA PRECISION MEDICINE.</p> <p>Lecce 20 febbraio 2018. Partecipazione in qualità di Moderatore alla III Edizione "Giornata delle malattie rare del Salento".</p> <p>Gravina di Puglia 25 febbraio 2017. Partecipazione in qualità di Presidente al convegno "Neuroimmunopatologia dell'età evolutiva: attuali conoscenze" in occasione della X Giornata Mondiale Malattie Rare.</p> <p>Bari 25 febbraio 2017. Partecipazione all'evento formativo n.178578 ed. n.1 denominato "Il ruolo preventivo e riabilitativo della Fisiokinesiterapia VI corso di autoinfusione teorico-pratico di base".</p> <p>Minervino Murge 2 marzo 2017. Partecipazione in qualità di relatore al Convegno "Le infinite possibilità della Ricerca: le malattie rare, i tumori rari e i fattori ambientali".</p> <p>Lecce 24-25 febbraio 2017. partecipazione in qualità di relatore nel Corso "Le cure primarie in Puglia".</p> <p>Bari 4 marzo 2017. Partecipazione in qualità di docente alla Giornata Malattie Neuromuscolari.</p> <p>Lecce 01-04-2017. Partecipazione in qualità di relatore al congresso "Diagnosi precoce e prevenzione delle complicanze nella malattia di Fabry dell'età pediatrica a quella adulta".</p>
--	--

	<p>Polignano a Mare 21-04-2017. Partecipazione all'evento "Workshop-Il distretto che verrà".</p> <p>Bari 21-22 Aprile 2017. Partecipazione in qualità di Relatore al Congresso Medieterranea 10° Congresso Nazionale Pediatria.</p> <p>Otranto 29-30 aprile 2017. Partecipazione in qualità di relatore al Corso " Il Mediterraneo e la Prevenzione in Emostasi e Trombosi".</p> <p>Bari 12 maggio 2017. Partecipazione ed intervento al Congresso "Geriatrica 2017".</p> <p>Lecce 13-05-2017. Relazione " Rete delle malattie rare in regione Puglia" nel Congresso Regionale SIN.</p> <p>Matera 27-05-2017. Partecipazione in qualità di relatore al Congresso " I Congresso Malattie Rare: Screening, Ricerca &amp; Cura".</p> <p>Policoro 13-23 giugno 2017. Partecipazione al Congresso Regionale FIMP Basilicata.</p> <p>Bologna 8-10 giugno 2017. Partecipazione al XV Congresso Nazionale CARD.</p> <p>Mesagne 22 giugno 2017. Partecipazione in qualità di Presidente all'evento ECM RES N.ID 2112-192133 dal titolo " Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) in Pediatria Specialistica."</p> <p>Bari 24-06-2017. Partecipazione in qualità di relatore al corso "Progetto ponte percorso ottimale del territorio pugliese per gestire l'Emofilia acquisita".</p> <p>Mesagne 22-23-24 giugno 2017. Partecipazione in qualità di moderatore al Congresso " Percorsi Diagnostico-terapeutici Assistenziali (PDTA) in pediatria Specialistica.</p> <p>Roma 27 luglio 2017. Partecipazione alla Conferenza di presentazione "MonitoRARE, III Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia"</p> <p>Bari 12 settembre 2017. Partecipazione in qualità di relatore alla Conferenza Stampa "Screening Neonatale Metabolico Allargato"</p> <p>Lecce 23-09-2017. Partecipazione in qualità di Relatore all'evento formativo n, 1072-199133 ed.1 dal Titolo " Dall' anamnesi alla diagnosi di Malattia Rara".</p> <p>Taranto 29-09-2017. Partecipazione in qualità di Relatore e responsabile scientifico al Convegno " Disfagia, conoscerla per affrontarla".</p>
--	---

	<p>Bari 2-10-2017. Partecipazione al Workshop “HTA, e la sua applicabilità sulla rarità”.</p> <p>Rimini 25-28 ottobre 2017. Partecipazione al 38° Congresso Nazionale Farmaci, Salute e Qualità della Vita.</p> <p>Bari 30-10-2017. Partecipazione in qualità di Docente all'evento formativo “Cardiopatie Congenite: dalla diagnosi prenatale al trattamento”.</p> <p>Polignano a Mare 23-11-2017. Partecipazione in qualità di Relatore all'evento formativo n. 501-207107 n.1 dal titolo “Volare nel...le epilessie rare!”</p> <p>Monopoli 24-25 novembre 2017. Partecipazione ed intervento al XI Convegno Regionale AINAT dal titolo “Disabilità-fragilità-instabilità nelle malattie neurodegenerative: la presa in carico”.</p> <p>Napoli 01-12-2017. Partecipazione in qualità di relatore all'evento “Esperienze a confronto per una ottimale gestione delle malattie autoinfiammatorie”.</p> <p>Grottaglie 26 novembre 2016. Partecipazione in qualità di Relatore al Corso di Formazione ECM denominato : “CURE DOMICILIARI: IL DISTRETTO, LE STRUTTURE TERRITORIALI E L'INTEGRAZIONE CON L'OSPEDALE. L'ESPERIENZA DEL DISTRETTO 6 DI GROTTAGLIE”.</p> <p>Bari 23-26 ottobre 2016. Partecipazione in qualità di Relatore al 44° Congresso Nazionale SOCIETA' ITALIANA DI MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA SIMFER.</p> <p>Bari 20-21 ottobre 2016. Partecipazione in qualità di Moderatore al Convegno “UPDATE 2016: MLATTIE RARE E NEFROPATIE. “</p> <p>Bari 10-11 ottobre 2016. Partecipazione in qualità di Docente al Covegno “RARE DISEASES AND ORPHAN DRUGS : FROM GENES TO PERSONALIZED MEDICINE”.</p> <p>Grottaglie 8 ottobre 2016. Partecipazione in qualità di Relatore alla “II GIORNATA INFORMATIVA SULLA DONAZIONE DEL MIDOLLO OSSEO”.</p> <p>PISA 19 settembre 2016. Partecipazione al X Congresso Nazionale FIMP.</p> <p>Roma 22 giugno 2016. Partecipazione all'evento formativo “UNA MISURA DI PERFORMANCE DEI SSR”.</p>
--	--

	<p>Aan Giovanni Rotondo 17-18 giugno 2016. Partecipazione al Convegno "LA GENETICA: DALLA RICERCA ALLA PRATICA CLINICA".</p> <p>San Giovanni Rotondo 10 giugno 2016. Partecipazione in qualità di Relatore all'evento formativo denominato "I CONGRESSO REGIONALE DELL'ASSOCIAZIONE SINDROME DI PRADER WILLI".</p> <p>Bari 10-11 giugno 2016. Partecipazione al Corso in qualità di Relatore denominato "PIANO NAZIONALE DEMENZE: NUOVI SCENARI DI CURA".</p> <p>Roma 18 maggio 2016. Partecipazione all'evento "Immunodeficienze primarie e secondarie tra complessità terapeutiche, innovazione e sostenibilità".</p> <p>Ostuni 17-28- maggio 2016. Partecipazione in qualità di Relatore al IV Convegno A.ME.GE.P. "Malattie Rare : Raro è quello che non si conosce".</p> <p>Brindisi 21 maggio 2016. Partecipazione in qualità di Relatore all'evento n. 265155484 denominato "Duchenne: il percorso del paziente dalla diagnosi alla terapia".</p> <p>Polignano a Mare 21-22 aprile 2016. Partecipazione all'evento 2113-151175 Ed. 1 denominato "XI Congresso Regionale CARDPUGLIA. Il distretto tra appropriatezza e sostenibilità".</p> <p>Catellana Grotte 18 marzo 2016. Partecipazione in qualità di Moderatore all'evento ECM 1534-149839 ED.1 denominato "Approccio multidisciplinare ai Tumori neuroendocrini".</p> <p>Bari 26 febbraio 2016. Partecipazione in qualità di Moderatore al congresso "Update in reumatologia : il bambino e l'adulto con febbre e artrite".</p> <p>Roma 13 gennaio 2016. Partecipazione all'evento "Una misura di performance dei SSR-Risultati"</p> <p>Bari 12 dicembre 2015. Partecipazione in qualità di relatore all'evento formativo n 501-142308 ed.1 dal titolo "Farmaci orfani e malattie rare". Coordinamento scientifico del workshop "Farmaci orfani e malattie rare". Roma 1 dicembre 2015.</p> <p>Bari 6 novembre 2015. Partecipazione alla tavola rotonda " Diagnosi e cura dell'Alfa-1 Antitripsina in Puglia."</p> <p>Roma 3 novembre 2015. Partecipazione alla "Presentazione del Secondo Rapporto sui Modelli Organizzativi e Gestionali delle Reti di Assistenza ai Malati Rari".</p>
--	---

	<p>Taranto 14 novembre 2015. Partecipazione al corso di aggiornamento ECM: "Manifestazioni e Sintomi delle malattie neuromuscolari".</p> <p>Bari 21 novembre 2015. Partecipazione alla tavola rotonda "Malattie rare:la rete pugliese".</p> <p>Bari 21 novembre 2015. Partecipazione in qualità di relatore al congresso "SIP PUGLIA 2015".</p> <p>Canosa di Puglia 20 novembre 2015. Partecipazione in qualità di relatore all'evento di promozione: "Volontariato e Sportello Malattie Rare:per aiutare, ascoltare e orientare".</p> <p>Bari 31 ottobre 2015. Partecipazione in qualità di docente ai lavori del progetto formativo aziendale "La Solidarietà si fa terapia fin dalla nascita".</p> <p>Bari 17 ottobre 2015. Partecipazione in qualità di Relatore all'evento LA ST IN PUGLIA- Percorsi Assistenziali e Continuità Terapeutica.</p> <p>Milano 17-18 ottobre 2015. Partecipazione in qualità di moderatore al Convegno " L'epidermolisi bollosa: nuove prospettive per l'assistenza e la ricerca a favore dei bambini farfalla.</p> <p>Roma 7 ottobre 2015. Partecipazione al convegno "#Prevenire è salute".</p> <p>Napoli 30 settembre – 2 ottobre 2015. Partecipazione al convegno annuale AICE.</p> <p>Taranto 12 settembre 2015. Partecipazione al corso di aggiornamento ECM: "Manifestazioni e Sintomi delle malattie neuromuscolari".</p> <p>Bari 19 giugno 2015. Partecipazione in qualità di relatrice al convegno " ARRAY CGH/NGS come cambia la genetica medica".</p> <p>Napoli 8 giugno 2015.Partecipazione in qualità di docente al Corso Residenziale SIFO a carattere Nazionale.</p> <p>Bari 10-11 aprile 2015. Conduttore al VIII congresso nazionale di Pediatria.</p> <p>Venezia 21 aprile 2015. Partecipazione come moderatore al convegno " Stato dell'assistenza alle persone con malattia rara in Italia: il contributo delle Regioni".</p> <p>Molfetta 28 febbraio 2015. Partecipazione in qualità di moderatore al convegno " Le malattie mitocondriali".</p>
--	---

Alberobello 21 febbraio 2015. Componente del comitato scientifico del congresso "La terapia dell'emofilia".

Componente del Comitato scientifico del congresso "Farmaci orfani e malattie rare". Bari 6 giugno 2014

Foggia 16 aprile 2015. Partecipazione in qualità di docente alla III Sessione dell'evento dal titolo "Genetica Medica".

Firenze 17-18 gennaio 2014. Partecipazione al Congresso "Highlights e interattività in pediatria".

Grottaglie 25 gennaio 2014. Partecipazione in qualità di Moderatore al progetto "Mens sana in corpore sano".

Grottaglie 29 gennaio 2014. Partecipazione in qualità di relatore alla IX edizione Medici per San Ciro.

Bari 13 febbraio 2014. Partecipazione in qualità di relatore al congresso "Diagnostica e terapie delle malattie rare nefrologiche dell'adulto".

Coordinamento scientifico del workshop "Puglia, una doppia responsabilità: dall'organizzazione sanitaria ai diritti esigibili". Bari, 28 febbraio 2014

Bari 28-29 marzo 2014. Partecipazione in qualità di relatore al 7° Congresso Nazionale di Pediatria.

Bari 4 aprile 2014. Partecipazione in qualità di relatore al Corso Interdisciplinare di Aggiornamento "Interstitial Cystitis/Bladder Pain Syndrome".

Noicattero 10-11 aprile 2014. Partecipazione in qualità di Relatore all'evento n.2113-86570 ed.1 dal titolo: "IX Congresso Regionale CARDPUGLIA. Il Distretto che produce benessere per tutti".

Otranto 23-24 maggio 2014. Partecipazione in qualità di relatore al Congresso "Il mediterraneo e la prevenzione in emostasi e trombosi".

Bari 6 giugno 2014. Partecipazione in qualità di relatore all'evento formativo n.501-93574 ed.1 dal titolo "Farmaci orfani e malattie rare".

Bari 7 giugno 2014. Partecipazione al convegno "Vivere con una immunodeficienza primitiva".

Minervino Murge 9 giugno 2014. Partecipazione al corso di formazione dal titolo "Lo sportello informativo malattie rare: spazio ascolto e sostegno per le famiglie fragili".

	<p>Ruffano 15 giugno 2014. Partecipazione in qualità di relatore al convegno “Malattie rare: l'importanza del volontariato.”</p> <p>Bari 16 ottobre 2014. Partecipazione al percorso formativo ECM “ Ottimizzazione del modello di governo clinico del centro di riferimento regionale per la fibrosi cistica: dal manuale di accreditamento alla misurazione delle performance”.</p> <p>Bari 21-22 novembre 2014. Partecipazione in qualità di relatore al convegno “L'invecchiamento tra normalità e patologia”.</p> <p>Castellana Grotte 2 dicembre 2014. Partecipazione in qualità di docente all'incontro scientifico di Gastroenterologia clinica e sperimentale dal titolo: “Organizzazione delle malattie rare nell'ambito della regione”.</p> <p>Lecce 5 dicembre 2014. Partecipazione al convegno “La salute dei cittadini : modelli e collaborazioni per la sostenibilità del diritto alla salute in Italia ed in Europa”.</p> <p>Coordinamento scientifico del congresso “Malattie rare: la vita è ancora bella ... diagnosi, terapia e qualità di vita. 2° congresso regionale”. Bari, 21 – 23 febbraio 2013</p> <p>Lecce 8 marzo 2013. Partecipazione in qualità di relatore all'evento formativo “Cereali contenenti glutine e Disordini Infiammatori Immunomediati (IMIDs) : celiachia, ipersensibilità, allergie”.</p> <p>Bisceglie 16 marzo 2013. Partecipazione al Congresso dal titolo “Primavera Pediatrica 2013”.</p> <p>Bari 5 aprile 2016. Partecipazione in qualità di relatore al 6° Congresso Nazionale di Pediatria.</p> <p>Alberobello 6 aprile 2013. Partecipazione in qualità di moderatore al 2° Corso di autoinfusione per il trattamento domiciliare dell'emofilia.</p> <p>Noicattero 11-12 aprile 2013. Partecipazione in qualità di relatore al Convegno Regionale CARD Puglia 2013.</p> <p>Bari 20 aprile 2013. Partecipazione al convegno “Il Bambino emofilico... prendersene cura”.</p> <p>Lecce 9-10 maggio 2013. Partecipazione in qualità di Moderatore all'evento formativo n. 501-58295 ed.1 dal titolo “Percorsi clinico assistenziali del paziente neurologico ambulatoriale e domiciliare: attualità e prospettive”.</p>
--	--

	<p>Ruffano 8 giugno 2013. Relazione “Malattie rare in puglia: la sanità pubblica a partire dai bisogni e per una migliore qualità di vita” al Convegno “Malattie Rare: Costruire un bisogno” .</p> <p>Bari 13-14 giugno 2013. Partecipazione in qualità di relatore al convegno “I Tumori Rari: aspetti patogenetici, nuovi farmaci e prospettive future”.</p> <p>Lecce 3 ottobre 2013. Partecipazione al gioco-dibattito PLAYDECIDE su cellule staminali o farmaci orfani.</p> <p>Lecce 19-20 ottobre 2013. Partecipazione in qualità di docente all'evento formativo n. 1072-75714 ed n.1 denominato “I disturbi dello spettro acustico. Diagnosi precoce e percorsi di abilitazione”.</p> <p>Torino ottobre 2013. Partecipazione al 36° Congresso Nazionale della società Italiana di Farmacologia”.</p> <p>Roma 6-7 dicembre 2013. Partecipazione all'evento formativo n. 501-80339 denominato “Farmaci orfani e malattie rare: Registri, Rete, Piano Nazionale e Regionali, L. 648/96 e nuova classe C”.</p> <p>Roma 22-02-2012. Relazione “ Il registro Regionale della regione puglia” nell'ambito “Il registro Nazionale e i Registri Regionali ed Interregionali delle malattie rare”.</p> <p>Lecce 7-10 marzo 2012. Relazione “ Stem cells and rare diseases : institutions and research for an interdisciplinary path. Ideas for a sign system nell'ambito “Stem cells : from immune mediated inflammatory diseases to regenerative medicine”.</p> <p>Bari 24-03-2012. Partecipazione “primavera pediatrica”</p> <p>Bari 30-31 marzo 2012. Partecipazione in qualità di relatore al 5° Meeting Nazionale in Pediatria.</p> <p>Taranto 31-03-2012 . Relazione “Le malattie rare sperano nella ricerca” nell'ambito “La ricerca aspetta i giovani”.</p> <p>Castellaneta Marina 18-19 maggio 2012. Partecipazione in qualità di Relatore al II CONGRESSO MALATTIE RARE : CONOSCKERLE PER RICONOSCKERLE.</p> <p>Granada, Spain, 9-13 maggio 2012. Partecipazione al 8<sup>th</sup> International Congress on Autoimmunity.</p> <p>Alberobello 8-09-2012, Relazione su “ Malattie Rare Regione Puglia” nell'ambito “La terapia dell'emofilia”.</p>
--	--

	<p>Bari 28-09-2012. Partecipazione in qualità di moderatore e relatore al workshop “Regione Puglia – Novità normative e formazione alla presa in carico dei bambini e delle persone con malattia rare : la sfida arriva dall'Europa”</p> <p>Roma 25 ottobre 2012. Partecipazione alla Conferenza Stampa “MALATTIE RARE: OLTRE LA SPENDING REVIEW”.</p> <p>Terlizzi 10-12-2012. Relazione “ Handle with care la gestione del malato raro” nell'ambito “ A fianco dei pazienti affetti da malattie genetiche rare”.</p> <p>Venezia 19-21 aprile 2012. Partecipazione al IV congresso nazionale S.I.Der.P.</p> <p>Lecce 5-12-2012. Relazione “Compilazione di piani terapeutici” nell'ambito “Aggiornamenti in neurologia”</p> <p>Coordinamento scientifico della “Formazione itinerante alla presa in carico delle malattie rare”. Dieci corsi itineranti per operatori dei 49 Distretti socio sanitari delle ASL pugliesi. 2012 – 2013</p> <p>Coordinamento scientifico del workshop “Rete malattie rare, infrastruttura logica e organizzativa a supporto dei bisogni assistenziali: novità normative. Programma Orchidea”. Bari, 28 settembre 2012</p> <p>Coordinamento scientifico del congresso “Conoscere per assistere”. Bari, 8 settembre 2011</p> <p>Coordinamento scientifico del congresso/mostra fotografica “Rare creature: la potenza della fragilità”. Bari, 14 – 28 febbraio 2011</p> <p>Grottaglie 29-01-2011. Relazione “ Malattie rare : Il mondo dei fragili” alla VI Edizione Medici Per San Ciro.</p> <p>San Giovanni Rotondo 14-11-2011. Relazione “ La genetica nella pratica clinica III”</p> <p>Coordinamento scientifico del congresso “Malattie rare: conoscerle per ridurne il rischio. 1° Congresso regionale”. Bari 4 – 5 – 6 marzo 2010</p> <p>Bari 2-04-2007. Partecipazione all'incontro inerente al progetto di ricerca finalizzata sulle malattie rare.</p> <p>Bari 16-11-2007. Relazione “ Percorsi diagnostico-terapeutici” nell'ambito Malattie rare in Puglia</p> <p>Rimini 8 – 11 ottobre 2007. Partecipazione al XXVIII Congresso nazionale SIFO</p>
--	--

Bari 13 maggio 2006. Partecipazione in qualità di presidente di sessione al congresso su “Emergenze metaboliche in età evolutiva”

Firenze 2-12-2005. Partecipazione al “Corso avanzato in tecniche non farmacologiche per il controllo nel dolore del bambino.

BARI 24-09-2005. Relazione “ La gestione multidisciplinare della spina bifida e idrocefalo.

Copertino (LE) 30 giugno – 1 luglio 2005. Relazione su “Malattie rare: normative” in seno al convegno su “La teleangectasia emorragica ereditaria o Morbo di Rendu – Osler – Weber”

Roma 25-26 novembre 2005. Relazione “La gestione delle complicanze e l'assistenza alla famiglia” nell'ambito del convegno “Le malattie rare in dermatologia pediatrica.

Torre canne 24-25 ottobre 2012. Partecipazione in qualità di Relatore al “III CONVEGNO A.ME.GE.P. MALATTIE RARE: NUOVE FRONTIERE”.

Bari 24 ottobre 2004. Relazione “Il punto di vista del pediatra di base sul DRS” nell'ambito del convegno su “Disturbi respiratori del sonno:un'alba più serena”.

Venezia 23 ottobre 2004. Partecipazione al Seminario- Tavola rotonda “Adempimenti legislativi per le malattie rare: a confronto le realtà regionali”.

Bari 06 ottobre 2004. Relazione su “La spina bifida” nell'ambito “La prevenzione della spina bifida”.

Bari 24 settembre 2004. Partecipazione in qualità di relatore al Convegno “ALLATTAMENTO MATERNO: LA SICUREZZA DEI FARMACI, L'INIZIATIVA DELL'OSPEDALE AMICO DEI BAMBINI E L'EFFICACIA DELLA FORMAZIONE”.

Bari 24 settembre 2004. Relazione su “Formazione e promozione sul territorio: i 7 passi OMS/UNICEF” nell'ambito del convegno su “Allattamento materno: la sicurezza dei farmaci, l'iniziativa ospedale amico dei bambini e l'efficacia della formazione”

Bari 14 – 15 luglio 2004. Relazione su “Epidermolisi bollosa, esempio di gestione di malattia rara” nell'ambito del “Corso su programmazione e organizzazione dell'assistenza ai pazienti affetti da malattie rare”.

	<p>Collevalenza 6-10 ottobre 2003. Partecipazione al Convegno Nazionale A.I.P.A.S.</p> <p>Roma marzo 1999. Relazione su "Aspetti pediatrici" in seno al congresso su "Problemi pratici nel trattamento dell'epidermolisi bollosa"</p> <p>Bari 8 febbraio 1997. Relazione su "Problemi pratici nel trattamento dell'epidermolisi bollosa" nell'ambito della "Riunione clinica di dermatologia pediatrica"</p> <p>Bari 25 ottobre 1996. Relazione su "Sindrome rino – sinu – bronchiale: risvolti nella pratica quotidiana ambulatoriale" al congresso "Sindrome rino – sinus – bronchiale in età pediatrica. Opinioni a confronto"</p> <p>Bisceglie 24 marzo 1995. Relazione su "Distress respiratori del sonno in età pediatrica" in seno al congresso "Disturbi respiratori del sonno"</p> <p>Pisa 23 – 25 giugno 1994. Relazione su "Distress respiratorio da laringomalacia: OSAS o ipoventilazione alveolare? Una diagnosi poligrafica" in seno al congresso "La broncopneumologia pediatrica verso gli anni 2000"</p>
<p><b>PUBLICATION IN SCIENTIFIC JOURNALS</b></p>	<p>"Malattie rare: il valore della microrete"  <a href="https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/wp-content/uploads/2021/01/05_attual_annicchiario-1.pdf">https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/wp-content/uploads/2021/01/05_attual_annicchiario-1.pdf</a></p> <p>"Diabete, epatopatia steatosica, comportamenti anomali dell'alimentazione... in un solo bambino Lipodistrofia questa sconosciuta "  <a href="https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/wp-content/uploads/2020/11/11_appr_not_annicchiario-1.pdf">https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/wp-content/uploads/2020/11/11_appr_not_annicchiario-1.pdf</a></p> <p>"Recommendations regarding the early recognition of neuromuscular disorders (with a focus on Duchenne muscular dystrophy)"  <a href="https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/article/english-edition/">https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/article/english-edition/</a></p> <p>"Distrofia muscolare di Duchenne: il pediatra insieme ai bambini e alle loro famiglie"  <a href="https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/article/distrofia-muscolare-duchenne-pediatra-insieme-ai-bambini-alle-famiglie/">https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/article/distrofia-muscolare-duchenne-pediatra-insieme-ai-bambini-alle-famiglie/</a></p> <p>"Malattie rare: conoscenza, cambiamento, cura"  <a href="https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/wp-content/uploads/2018/10/03_ATTUALITA_malattie_ra">https://www.ilmedicopediatra-rivistafimp.it/wp-content/uploads/2018/10/03_ATTUALITA_malattie_ra</a></p>

	<p>re-1.pdf</p> <p>“Canakinumab in recessive dystrophic epidermolysis bullosa: a novel unexpected weapon for non-healing wounds?” Clin Exp Rheumatol. 2016 Feb 9.</p> <p>"Pro-inflammatory cytokines and anti-skin autoantibodies in patients with inherited epidermolysis bullosa" di Giuseppina Annicchiarico, Maria Grazia Morgese, Giuseppe Lopalco, Luca Cantarini, Michele Lattarulo, Marilina Tampoia, Luigia Brunetti, Domenico Bonamonte, Susanna Esposito, Giovanni Lapadula, Florenzo Iannone Il 14 agosto 2015 il manoscritto è stato approvato dall'editore per la pubblicazione su Medicine Baltimore MD-D-15-01612R1</p> <p>"CLC-1 mutazioni in pazienti congenita miotonia: approfondimenti sui meccanismi di gating molecolari e correlazione genotipo-fenotipo" di Paola Imbrici, Lorenzo Maggi, Giuseppe Mangiatordi, Maria Maddalena Dinardo, Concetta Altamura, Raffaella Brugnoli Domenico Alberga, Giuseppe Lauria Pinter, Giulia Ricci, Gabriele Siciliano, Roberto Micheli, Giuseppina Annicchiarico, Gianluca Lattanzi, Orazio Nicolotti, Lucia Morandi, Pia Bernasconi, Jean-Francois Desaphy, Renato Mantegazza, e Diana Conte Camerino Il 15-maggio-2015 il manoscritto è stato approvato dall'editore per la pubblicazione su The Journal of Physiology. JP-RP-2015-270358R4</p> <p>“I nuovi LEA e l’uso off label dei farmaci per malati rari” paragrafo del volume “Stato dell’assistenza alle persone con malattia rara in Italia: il contributo delle Regioni” Venezia-21 aprile 2015- CLEUP Padova</p> <p>“HLA Typing in Epidermolysis Bullosa Patients: Relevancy to Gluten Sensitivity” Genet Syndr Gene Ther 2013, 4:9<a href="http://dx.doi.org/10.4172/2157-7412.1000182">http://dx.doi.org/10.4172/2157-7412.1000182</a></p> <p>“Prevalence of specific anti-skin autoantibodies in a cohort of patients with inherited epidermolysis bullosa” Orphanet Journal of Rare Diseases 2013, 8:132 doi:10.1186/1750-1172-8-132</p> <p>“Improvement of renal function in epidermolysis bullosa patients after gluten free diet: two cases” European Review for Medical and Pharmacological Sciences 2012; 16(4 Suppl): 138-141</p> <p>“Eruptive, self-healing melanocytic nevus in a subject with epidermolysis bullosa” EJPD 2006;3:171</p> <p>“Epidermolisi bollosa, una delle tante malattie rare” Tutto Sanità 2003;64:12</p>
--	---

	<p>“Approccio odontoiatrico all’epidermolisi bollosa” Dental Cadmos 2003;6:73</p> <p>“Manifestazioni neviche nell’epidermolisi bollosa” EJPD 1999;</p> <p>“Challenging epidermolysis bullosa” EJPD 1997;7:24</p> <p>“L’impresa di Leggio” Medical Tribune 14 ottobre 1991</p> <p>“Se russo sono allergico” Medical Tribune 17 marzo 1990</p> <p>“Effetti del nedocromil sodium sulla produzione di anione superossido in granulociti di bambini asmatici” Riv Ital Pediatr (IJP) 1990;16:653-656</p>
<b>POSTERS</b>	<p>Epidermolisi 2000 – Londra - Manifestazioni neviche nell’epidermolisi bollosa V° congresso nazionale AIMS – Parma, 25- 26 settembre1995</p> <p>“Il ruolo delle allergopatie respiratorie nel determinismo del russamento e della OSAS”</p> <p>“Disturbi respiratori del sonno in età pediatrica: approccio ossimetrico capnografico”</p> <p>“Studio poligrafico del sonno;indagine di elezione per la diagnosi diff. tra OSAS ed ipoventilazione alveolare”</p>
<b>DIGITAL SKILLS</b> Con computer, attrezzature specifiche, macchinari, ecc.	<p>Competenza professionale nell’uso del pacchetto <b>Microsoft Office</b> (Word, Excel, Power Point), Internet, posta elettronica.</p>

**Patente**

Patente B ed automunita

**Autorizzo il trattamento dei dati personali contenuti nel mio Curriculum Vitae in base art. 13 del D. Lgs. 196/2003.**

Ai sensi e per gli artt 46 e 47 del DPR 28 dicembre 2000, n 445, consapevole delle sanzioni penali previste dagli artt 75 e 76 del citato DPR 445/2000, per le ipotesi di falsità in atti e dichiarazioni mendaci, sotto la mia responsabilità dichiaro che quanto dichiarato nel presente CV corrisponde al vero.

*F/to Giuseppina Annicchiarico*