

Gentili famiglie,

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS è un Centro accreditato come *Health Care Provider* dell'ERN GUARD-Heart dal 2017.

Questo riconoscimento nell'ambito delle malattie rare ha permesso di intraprendere percorsi diagnostici terapeutici dedicati ai pazienti affetti da cardiopatie rare e, nell'ambito di questo ambizioso progetto europeo, è operativo presso la Sede di Viale Baldelli del nostro Ospedale il Centro dedicato alle Canalopatie (Sindrome del QT Lungo, Sindrome del QT Corto, Sindrome di Brugada e Tachicardia Polimorfa Catecolaminergica).

L'importanza della diffusione delle informazioni sulle patologie rare, l'accesso a tali informazioni per le famiglie e per i pediatri di base, oltre al coinvolgimento delle associazioni dei pazienti, sono tra i punti chiave del progetto europeo delle malattie rare.

In quest'ottica, il programma ERN GUARD-Heart prevede la possibilità di organizzare degli incontri affinché **specialisti, famiglie, associazioni, pediatri di base e medici dello sport possano confrontarsi** con l'obiettivo di condividere aggiornamenti medico-scientifici, strategie sulla diagnosi e cura delle malattie rare.

A tal proposito, come referente del Centro Canalopatie per il Dr. Fabrizio Drago, *Principal Investigator* del progetto ERN GUARD-Heart, avrei il piacere di invitarVi a partecipare al meeting dal titolo *"Lo stato dell'arte delle canalopatie: dalle nuove terapie all'attività sportiva"* che si terrà il giorno 20 novembre 2026 alle ore 9.00 presso l'Auditorium Valerio Nobili del Bambino Gesù di S. Paolo.

L'obiettivo di tale incontro, oltre che di confronto e di condivisione, sarà quello di creare un link tra il nostro Centro di Riferimento ed il territorio, i pazienti, le loro famiglie ed i medici curanti.

A tale incontro, come è possibile evincere dal programma allegato, parteciperanno colleghi del nostro Centro e di altri Centri ERN GUARD-Heart, famiglie e associazioni attive sul territorio.

Sperando possiate partecipare, invio un Cordiale Saluto,

Dott.ssa Daniela Righi

UOC Cardiologia e Aritmologia – Centro Canalopatie

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS