

UNIAMO F.I.M.R. onlus è la Federazione Nazionale delle organizzazioni di pazienti affetti da patologie rare da sempre impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

UNIAMO F.I.M.R. onlus è stata fondata nel 1999 a Roma su iniziativa di un ristretto gruppo di associazioni e in un decennio di attività è arrivata a contare più di 80 associazioni di pazienti in rappresentanza di oltre 600 diverse patologie rare.

In Europa, UNIAMO F.I.M.R. onlus è membro di Eurordis, l'organizzazione che raggruppa centinaia di associazioni di pazienti provenienti dai 27 Stati membri dell'Unione Europea in rappresentanza di oltre 20 milioni di pazienti.

in collaborazione con



promosso da



Moderatori e Relatori

Dr. Mario ANDERMARCHER
Dr. Marco ANGRIMAN
Dr. Ermanno BALDO
Dr.ssa Serena BELLI
Dr. Francesco BENEDICENTI
Dr. Massimo BORIERO
Dr. Fabio BRANZ
Dr. Alberto BURLINA
Dr. Alessandro BURLINA
Dr. Patrizio CACIAGLI
Dr. Gianluca CASARA
Dr. Claudio CASTELLAN
Dr. Fabio CEMBRANI
Dr. Antonio COSTA
Enrico CRISTOFORRETTI
Dr. Giuseppe DEMATTÉ
Dr.ssa Serena DEMATTÉ
Dr. Giuseppe DE NISI
Dr. Giovanni DE PRETIS
Dr.ssa Annunziata DI PALMA
Dr.ssa Paola FACCHIN
Dr. Dino FARAGUNA
Renza BARBON GALLUPPI
Dr. Aldo GENOVESE
Dr. Antonio MAZZA
Dr. Marco MAZZONI
Dr. Giulio PANIZZA
Dr. Giuseppe PAOLAZZI
Dr.ssa Annalisa PEDROLLI
Dr. Silvano PIFFER
Dr. Carlo POLLONI
Dr. Rudolf SCHÖNHUBER
Dr. Dino SELLA
Dr.ssa Fiorenza SOLI
Cristina TAIT
Dr.ssa Graziamaria VICENTINI

Annunziata Di Palma
direttore

Con il supporto scientifico di:

Maurizio Agostini
Donatella Alessio
Guido Sanna
Lorena Loschi
Gaetano Piccinocchi
Serafino Pontone Gravaldi
Angelo Selicorni
Corrado Romano

Segreteria scientifica

Annunziata Di Palma
Direttore Centro Malattie Rare TN
Annalisa Pedrolli
Centro Malattie Rare TN
Claudio Castellan
Centro Malattie Rare BZ

Il corso è stato accreditato con 6 ECM

segreteria organizzativa:

UNIAMO F.I.M.R. o.n.l.u.s.
San Marco 1737 - 30124 Venezia
Tel. e Fax 041 2410886
segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org



conoscere
per assistere

Corso di formazione
per pediatri di libera scelta
e medici di medicina generale



13
marzo
2010

Auditorium
Ospedale S. Chiara
TRENTO

8,30 Inizio lavori
A. Di Palma
 Responsabile Centro Malattie Rare, Trento
Renza Barbon Galluppi
 Presidente Uniamo FIMR onlus
M. Boriero
 Presidente Gruppo Biotecnologie di Farmindustria
 Autorità

sessione plenaria

Moderatori: *S. Piffer, R. Barbon Galluppi*

- 9,00 Legislazione nazionale e regionale
Giulio Panizza (TN)
- 9,20 Le reti di assistenza per i malati rari
Paola Facchin (PD)
- 9,40 Epidemiologia
Claudio Castellan (BZ)
- 10,00 Attività del Centro di Coordinamento per le Malattie Rare della Provincia di Trento: dati epidemiologici e presa in carico dei pazienti
Annalisa Pedrolli (TN)
- 10,20 Tutele sociali
Fabio Cembrani (TN)
- 10,40 Testimonianze
Enrico Cristoforetti (FOP Italia), Cristina Tait (AIR)
- 11,00 Discussione
- 11,15 Coffee - break

sessione parallela

Come porre un sospetto diagnostico

Moderatori: *E. Baldo, M. Andermarcher*

- 11,30 Patologia malformativa
Serena Belli (TN)
- 11,50 Patologia metabolica
Alberto Burlina (PD)
- 12,10 Patologia neuromuscolare
Claudio Castellan (BZ)
- 12,30 Patologia reumatologica
Annunziata Di Palma (TN)
- 12,50 Discussione

sessione parallela

Come porre un sospetto diagnostico

Moderatori: *P. Caciagli, D. Orrico*

- 11,30 Patologia malformativa
Francesco Benedicenti (BZ)
- 11,50 Patologia metabolica
Alessandro Burlina (Bassano del Grappa)
- 12,10 Patologia neurodegenerativa
Rudolf Schönhuber (BZ)
- 12,30 Patologia reumatologica
Giuseppe Paolazzi (TN)
- 12,50 Discussione
- 13,10 Pausa pranzo

sessione parallela

Problemi assistenziali quotidiani

Moderatori: *G. De Nisi, A. Mazza*

- 14,00 Problematiche gastroenterologiche
Carlo Polloni (Rovereto)
- 14,20 Problematiche nutrizionali
Dino Faraguna (Monfalcone)
- 14,40 Problematiche pneumologiche
Ermanno Baldo (Rovereto)
- 15,00 Problematiche neuropsichiatriche
Gianluca Casara (BZ), Marco Angriman (BZ)
- 15,20 Discussione

sessione parallela

Problemi assistenziali quotidiani

Moderatori: *D. Sella, M. Mazzoni*

- 14,00 Problematiche nutrizionali
Antonio Costa (TN)
- 14,20 Problematiche comportamentali
Aldo Genovese (TN)
- 14,40 Problematiche pneumologiche
Graziamaria Vicentini (TN)
- 15,00 Consulenza genetica
Fiorenza Soli (TN)
- 15,20 Discussione
- 16,00 Coffee - break

sessione plenaria

Il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta

- 16,15 Proposta di Linee guida generali sull'assistenza del malato raro nel passaggio dall'età pediatrica all'età adulta
Annunziata Di Palma
- 16,45 TAVOLA ROTONDA:
 Confronto tra i medici del bambino ed i medici dell'adulto sulle criticità dell'assistenza nel passaggio dall'area pediatrica all'area dell'adulto:
Annunziata Di Palma, Giuseppe Demattè, Fabio Branz, Serena Demattè, Marco Mazzoni
- 17,45 Conclusioni
(Annunziata Di Palma, Renza Barbon Galluppi)
 e test di valutazione
- 18,00 Chiusura dei lavori

Legenda:

-  Auditorium Ospedale S. Chiara  Parte pediatrica
-  Aula Servizio Formazione  Parte adulto

