

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 CRISTOFORETTI  
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

