

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 70 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.

con il patrocinio di:
Alto Patronato del Presidente della Repubblica
AIFA, FISM - Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane, FNOMCEO, Orphanet, Provincia di Roma, Regione Lazio, SIGU

richiesti i patrocini a:
Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali, Ministero della Pubblica Istruzione, Ministero Pari Opportunità, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Istituto Superiore di Sanità, Comune di Roma, SIN

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS

In collaborazione con:
**FARMINDUSTRIA, FIMMG,
FIMP, SIMG, SIMGePed, SIP**



conoscere
per assistere

Moderatori e Relatori

Donatella ALESSO (Casale Monferrato)
Terkel ANDERSEN (Parigi)
Generoso ANDRIA (Napoli)
Bruno BALBI (Veruno)
Renza BARBON GALLUPPI (Venezia)
Dante BARONCIANI (Modena)
Maria Francesca BEDESCHI (Milano)
Renato BERARDINELLI (Roma)
Arianna BRAMBILLA (Milano)
Alessandro BURLINA (Bassano)
Adriana CECI (Pavia)
Angelo CERRACCHIO (Salerno)
Anna CONTARDI (Roma)
Amelia CORIGLIANO (Milano)
Diana COSTANTINI (Milano)
Maria Antonella COSTANTINO (Milano)
Francesco COSTICI (Roma)
Claudio CRICELLI (Firenze)
Bruno DALLAPICCOLA (Roma)
Maria Gabriella D'AVANZO (Avellino)
Paola DE ANGELIS (Roma)
Roberto DELLA CASA (Napoli)
Matteo DELLA MONICA (Benevento)
Pasquale DI PIETRO (Genova)
Carlo DIONISI VICI (Roma)
Paola FACCHIN (Padova)
Lorena LOSCHI (Udine)
Eugenio MERCURI (Roma)
Rossella PARINI (Milano)
Gaetano PICCINOCCHI (Napoli)
Luisa POLITANO (Napoli)
Serafino PONTONE GRAVALDI (Frosinone)
Mauro PORTA (Milano)
Miriam RIGOLDI (Milano)
Guido SANNA (Oristano)
Giacchino SCARANO (Benevento)
Angelo SELICORNI (Milano)
Antonino TEDESCHI (Messina)
Alberto UGAZIO (Roma)
Maria Teresa VALITUTTI (Monza)
Giuseppe ZAMPINO (Roma)
Sergio ZUFFO (Firenze)

Angelo Selicorni
direttore

comitato scientifico:
**Donatella Alesso
Lorena Loschi
Gaetano Piccinocchi
Serafino Pontone Gravaldi**

segreteria scientifica:
Dr.ssa Silvia Maitz
maitz.silvia@gmail.com
Ambulatorio di Genetica Clinica
I Clinica Pediatrica Università di Milano
Fondazione Policlinico, Milano
Via della Commenda, 9 - 20122 Milano

provider
FIMMG / METIS

In fase di accreditamento ECM

segreteria organizzativa:
Paola Serena
335 5955783
relazioniesterne@uniamo.org
Federazione Italiana Malattie Rare
UNIAMO F.I.M.R. o.n.l.u.s.
San Marco 4781 - 30124 Venezia
Tel. e Fax 041 2410886
segreteria@uniamo.org
www.uniamo.org

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS


**seminario di formazione
sulle malattie rare
per pediatri,
medici di medicina generale**






**26-28
febbraio
2009**

HOTEL PRINCESS
Via Andrea Ferrara, 33
Roma



giovedì 26

-    13.00 Cocktail di Benvenuto
- 14.00 Presentazione del Seminario
Renza Barbon Galluppi (Venezia)
Saluto delle Istituzioni



-    Sessione plenaria:
CONOSCERE PER ASSISTERE
Prima parte
Moderatori: P. Di Pietro (Genova), C. Cricelli (Firenze)

- 15.00 Epidemiologia delle Malattie Rare
R. Della Casa (Napoli)
- 15.30 Legislazione Europea - Nazionale
A. Ceci (Pavia) - M. Catapano (Pavia)
- 16.00 Legislazione nazionale - regionale
P. Facchin (Padova)
- 16.30 La presa in carico assistenziale
G. Andria (Napoli)
- 17.00 Il ruolo delle associazioni europee di pazienti
T. Andersen (Parigi)
- 17.30 Il ruolo delle associazioni nazionali di pazienti
Renza Barbon Galluppi (Venezia)
- 18.00 Discussione
- 18.30 Conclusione dei lavori
- 20.00 Cena

venerdì 27




-   Sessione parallela:
COME PORRE UN SOSPETTO DIAGNOSTICO
Moderatore: G. Andria (Napoli)



- 08.40 Patologia malformativa
A. Selicorni (Milano)
- 09.10 Patologia metabolica
C. Dionisi Vici (Roma)
- 09.40 Patologia neuromuscolare
E. Mercuri (Roma)
- 10.10 Patologia organo-specifica
A. Ugazio (Roma)
- 10.40 Discussione
- 11.00 Coffee-break

-   Sessione parallela:
PROBLEMI ASSISTENZIALI QUOTIDIANI
Prima parte
Moderatore: S. Pontone Gravaldi (Frosinone)

- 11.20 Valutazione nutrizionale
G. Zampino (Roma)
- 11.50 Complicanze gastro-enterologiche
A. Tedeschi (Messina)
- 12.20 Nutrizione assistita (PEG NG)
P. De Angelis (Roma)
- 12.50 Discussione
- 13.30 Lunch



-   Seconda parte
Moderatore: A. Selicorni (Milano)
- 14.30 Problematiche pneumologiche
D. Costantini (Milano)
- 15.00 FKT respiratoria
S. Zuffo (Firenze)
- 15.30 ABC di riabilitazione
M. A. Costantino (Milano)
- 16.00 Coffee-break

-    16.20 Lettura magistrale
Moderatori: D. Alesso (Casale Monferrato) - L. Loschi (Udine)
Le malattie genetiche rare tra tradizione e innovazione
B. Dallapiccola (Roma)



-   17.00 Sessione interattiva
ESEMPI DI PERCORSI ASSISTENZIALI
Panel: A. Selicorni (Milano), S. Pontone Gravaldi (Frosinone),
G. Zampino (Roma)
- 18.30 Conclusione delle sessioni e chiusura lavori
- 20.00 Cena



-   Sessione parallela:
COME PORRE UN SOSPETTO DIAGNOSTICO
Moderatore: G. Piccinocchi (Napoli)

- 08.40 Patologia malformativa
G. Scarano (Benevento)
- 09.10 Patologia metabolica
R. Parini (Milano), M. Rigoldi (Milano)
- 09.40 Patologia neurodegenerativa
A. Burlina (Bassano)
- 10.10 Patologia organo-specifica
M.G. D'Avanzo (Avellino)
- 10.40 Discussione
- 11.00 Coffee-break




-   Sessione parallela:
PROBLEMI ASSISTENZIALI QUOTIDIANI
Prima parte
Moderatore: G. Piccinocchi (Napoli)

- 11.20 Valutazione nutrizionale
M.T. Valitutti (Monza)
- 11.50 Problematiche pneumologiche
B. Balbi (Veruno)
- 12.20 Patologia cardiaca secondaria
L. Politano (Napoli)
- 12.50 Discussione
- 13.30 Lunch




-   Seconda parte
Moderatori: C. Cricelli (Firenze), G. Scarano (Benevento)
- 14.30 L'autonomia possibile
A. Contardi (Roma)
- 15.00 Problematiche comportamentali
M. Porta (Milano), A. Brambilla (Milano)
- 15.30 Complicanze ortopediche
F. Costici (Roma)
- 16.00 Coffee-break




-   17.00 Sessione interattiva
ESEMPI DI PERCORSI ASSISTENZIALI
Panel: M.F. Bedeschi (Milano), M. Della Monica (Benevento),
G. Piccinocchi (Napoli)
- 18.30 Conclusione delle sessioni parallele e chiusura lavori
- 20.00 Cena

sabato 28

-    Sessione plenaria:
CONOSCERE PER ASSISTERE
Seconda parte
Moderatori: D. Alesso (Casale Monferrato), L. Loschi (Udine)

- 09.00 La classificazione ICD-ICF
A. Cerracchio (Salerno)
- 09.30 Comunicare con la Famiglia
A. Baronciani (Modena)
- 10.00 Tutele sociali per la famiglia ed il paziente
con malattia rara
A. Corigliano (Milano)
- 10.30 Testimonianze
- 11.30 Coffee-break

-    12.00 Sessione:
Dal pediatra di famiglia al medico di medicina generale:
"i punti di vista delle due figure professionali"
Panel: R. Berardinelli (Roma), G. Piccinocchi (Napoli),
S. Pontone Gravaldi (Frosinone)

-    12.30 Sessione:
Dal Corso Nazionale ai Corsi Regionali
Panel: R. Berardinelli (Roma), R. Barbon Galluppi (Venezia),
S. Pontone Gravaldi (Frosinone), G. Sanna (Oristano),
G. Zampino (Roma)
- 13.20 Discussione
- 13.30 Conclusione dei lavori

Legenda:

-  Salone Olimpo
-  Sala Giove
-  Parte pediatrica
-  Parte adulto