

UNIAMO

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, UNIAMOF.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.

La "mission"

Promuovere azioni a sostegno delle Malattie Rare
Promuovere la ricerca e l'informazione
Sviluppare l'accesso alle terapie

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Dr.ssa Silvia Maitz
328-4822604
maitz.silvia@gmail.com

Ambulatorio di Genetica Clinica
I Clinica Pediatrica Università di Milano
Fondazione Policlinico, Milano
Via della Commenda, 9 - 20122 Milano

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

PROVIDER

FIMMG/METIS

Moderatori e Relatori

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

CON IL PATROCINIO DI

Alto Patronato del Presidente della Repubblica, FISM - Federazione delle Società Medico Scientifiche Italiane, FNOMCEO, Orphanet

Richiesti i Patrocini a:

AIFA, 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, Regione Lazio, Comune di Roma, Provincia di Roma, SIGU, SIN

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE onlus

In collaborazione con

**FARMINDUSTRIA
FIMMG, FIMP, SIMG,
SIMGePed, SIP**



CONOSCERE PER ASSISTERE

Seminario di Formazione sulle Malattie Rare per
PEDIATRI, MEDICI DI MEDICINA GENERALE

Roma, 26-28 Febbraio 2009

PROGRAMMA PRELIMINARE

COMITATO SCIENTIFICO

ALESSO Donatella
LOSCHI Lorena
PICCINOCCHI Gaetano
PONTONE GRAVALDI Serafino

Angelo SELICORNI
Direttore

In fase di accreditamento ECM

HOTEL PRINCESS
Via Andrea Ferrara, 33
ROMA

PROGRAMMA

Giovedì, 26 Febbraio 2009

ore

13.30 Cocktail di Benvenuto

14.30 Presentazione del Corso

Renza Barbon Galluppi (Venezia)

SESSIONE PLENARIA: CONOSCERE PER ASSISTERE - Prima parte

Moderatori: P. Di Pietro (Genova), C. Cricelli (Firenze)

ore

15.00 Epidemiologia delle Malattie Rare

R. Della Casa (Napoli)

15.30 Legislazione Europea - nazionale

A. Ceci (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 di pazienti

Renza Barbon Galluppi (Venezia)

18.00 Discussione

18.30 Conclusione dei lavori

20.00 Cena

Venerdì 27 Febbraio 2009

SESSIONE PARALLELA: COME PORRE UN SOSPETTO DIAGNOSTICO

Parte Pediatrica

Moderatore: S. Pontone Gravaldi (Frosinone)

ore

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

Parte Pediatrica - Prima parte

Moderatore: S. Pontone Gravaldi (Frosinone)

ore

11.20 Valutazione nutrizionale

G. Zampino (Roma)

11.50 Complicanze gastro-enterologiche

A. Tedeschi (Messina)

12.00 Nutrizione assistita (PEG NG)

P. De Angelis (Roma)

12.50 Discussione

13.30 Lunch

SESSIONE PARALLELA: PROBLEMI ASSISTENZIALI QUOTIDIANI

Parte Pediatrica - Seconda parte

Moderatore: A. Selicorni (Milano)

ore

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 SESSIONE INTERATTIVA

Panel: A. Selicorni (Milano), S. Pontone Gravaldi (Frosinone),

G. Zampino (Roma)

18.20 Testimonianze

18.30 Conclusione delle sessioni e chiusura lavori

20.00 Cena

SESSIONE PARALLELA: COME PORRE UN SOSPETTO DIAGNOSTICO

Parte Adulto

Moderatore: G. Piccinocchi (Napoli)

ore

08.40 Patologia malformativa

G. Scarano (Benevento)

09.10 Patologia metabolica

R. Parini (Milano) - M. Rigoldi (Milano)

09.40 Patologia neurovegetativa

A. Burlina (Padova)

10.10 Patologia organo-specifica

M.G. D'Avanzo (Avellino)

10.40 Discussione

11.00 Coffee-break

SESSIONE PARALLELA: PROBLEMI ASSISTENZIALI QUOTIDIANI

Parte Adulto - 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

SESSIONE PARALLELA: PROBLEMI ASSISTENZIALI QUOTIDIANI

Parte Adulto - Seconda parte

Moderatori: C. Cricelli (Firenze) - G. Scarano (Benevento)

ore

14.30 Complicanze ortopediche

F. Costici (Roma)

15.00 Problematiche comportamentali

M. Porta (Brescia)

15.30 L'autonomia possibile

A. Contardi (Roma)

16.00 Coffee-break

16.20 SESSIONE INTERATTIVA: Esempi di percorsi assistenziali

Panel: M.F. Bedeschi (Milano), M. Della Monica (Benevento),

G. Piccinocchi (Napoli)

18.20 Testimonianze

18.30 Conclusione delle sessioni parallele e chiusura lavori

20.00 Cena

Sabato 28 Febbraio 2009

SESSIONE PLENARIA: CONOSCERE PER ASSISTERE - Seconda parte

Moderatori: D. Alesso (Casale Monferrato) - L. Loschi (Udine)

ore

09.00 La classificazione ICD-ICF

A. Cerracchio (Salerno)

09.30 Comunicare con la Famiglia

A. Baronclani (Modena)

10.00 Tutele sociali per la famiglia ed il paziente con malattia rara

A. Corigliano (Milano)

10.30 Coffee-break

11.00 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)

12.00 LETTURA MAGISTRALE: Dalla Pediatria all'Adulto

Moderatori: D. Alesso (Casale Monferrato) - L. Loschi (Udine)

Le malattie genetiche rare tra tradizione e innovazione

B. Dallapiccola (Roma)

12.45 SESSIONE: Dal Corso Nazionale ai Corsi Regionali

Panel: R. Berardinelli (Roma), R. Barbon

Galluppi (Venezia), S. Pontone Gravaldi (Frosinone), G. Sanna

(Oristano), A. Selicorni (Milano)

13.20 Discussione

13.30 Conclusione dei lavori