

Organizzazione / Organization



**FIBRODISPLASIA
OSSIFICANTE
PROGRESSIVA**

SEDE

SEDE SECONDARIA

Via Massa, 16 - 38063 AVIO (TRENTO)
Tel. 0039 0464 685091

Via Rivo Rocca Chiesa, 21/2 - 16010 SERRA RICCÒ (GENOVA)
Tel. 0039 010 752521 - Tel. 0039 010 752356

info@fopitalia.it www.fopitalia.it

In collaborazione con / Collaboration with



Si ringraziano in particolar modo i seguenti sostenitori / Special Thanks

Banca del Piemonte S.p.A. G.S.I. Gruppo Servizi Informatici V.C.O.
Informitalia S.r.l. Leonardo Italia Restauri Pubbliverbanio Service S.r.l.
Puntolinea S.n.c. V.C.O. Formazione Pasticceria «Gli Amici di Caterina»
e tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione del convegno.

MEETING CON ACCREDITAMENTO E.C.M.
(Educazione Continua in Medicina)

L'ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE SARÀ RILASCIATO ESCLUSIVAMENTE
ALLA CHIUSURA DEI LAVORI - ALLE ORE 13.00 - A COLORO I QUALI
NE AVRANNO FATTO RICHIESTA AL MOMENTO DELL'ISCRIZIONE

MEETING



**FIBRODISPLASIA
OSSIFICANTE
PROGRESSIVA**

VERBANIA - ITALY

VENERDI 16 - SABATO 17 FRIDAY 16 - SATURDAY 17
APRILE 2010 APRIL



SALA MEETING

Hotel **il Chiostro**

28921 VERBANIA - Via Fratelli Cervi, 14

Venerdì 16 Aprile 2010
Friday April 16, 2010

PROGRAMMA – PROGRAM

Sabato 17 Aprile 2010
Saturday April 17, 2010

- 10.30-12.30 **Tavola rotonda su temi di ricerca sulla F.O.P.**
Round table discussion on research arguments on F.O.P.
Coordinatore - *Coordinator:*
Roberto Ravazzolo
Partecipanti - *Participants:*
Renata Bocciardi, Donato De Angelis, Eileen Shore, Sara Tavella
- 12.30-14.00 Pausa pranzo - *Lunch*
- 14.00-14.30 **Introduzione a cura del Centro Malattie Rare Regione Piemonte**
Introduction by Center for Rare Diseases, Piemonte Region
Dott. Vittorio Modena - Tavolo Tecnico Scientifico Malattie Rare Regione Piemonte
- Saluti autorità e "Gli amici di Cate"**
Welcome by Authorities and "Friends of Cate"
- 14.30-14.45 **Presentazione della Federazione UNIAMO e progetti in corso**
Presentation of Federation Uniamo and ongoing projects
Renza Barbon Galluppi - Presidente Uniamo Federazione italiana malattie rare Onlus
- 14.45-16.15 **Progressi della ricerca sulla F.O.P. - Progressi della ricerca sulla P.O.H.**
Progress of research on F.O.P. - Progress of research on P.O.H.
Prof.ssa Eileen M. Shore, PhD - University of Pennsylvania, School of Medicine, U.S.A.
- 16.15-16.45 **Diagnosi molecolare e ricerca sulla F.O.P. in Italia**
Molecular diagnosis and research on F.O.P. in Italy
Prof. R. Ravazzolo - Prof. Ordinario di Genetica - Dir. U. O. Genetica Molecolare Ist. G. Gaslini, Genova
- 16.45-17.15 **Studio di mutazioni nel gene GNAS e patologia con ossificazioni eterotopiche**
Study of GNAS gene mutations and heterotopic ossification disorders
Dott.ssa Giovanna Mantovani - Unità di Endocrinologia, Fondazione Ospedale Maggiore, Milano
- 17.15-17.30 Pausa caffè - *Coffee break*
- 17.30-19.15 **Tavola rotonda su: "Gestione e trattamento di pazienti con F.O.P."**
Round table discussion on "Management and treatment of F.O.P. patients"
Coordinatore - *Coordinator:*
Dott.ssa Maja di Rocco
Partecipanti - *Participants:*
Prof. Silvano Adami - Professore Ordinario Cattedra di Reumatologia - Università di Verona
Dott. Ermanno Baldo - Direttore U. O. Pediatria, Ospedale Santa Maria del Carmine Rovereto
Dott.ssa Maja Di Rocco - Direttore Unità Malattie Rare Pediatria - Istituto G. Gaslini, Genova
Dott. Davide Gatti - Reumatologia, Università di Verona
Dott. Rolf Morhart - Chefarzt Klinikum, Garmisch-Partenkirchen, Germania

- 8.30-9.00 **Il Consorzio Regionale Piemontese sulle Displasie Scheletriche**
Dott. Roberto Lala - Tavolo Tecnico Scientifico Malattie Rare Regione Piemonte
- 9.00-9.20 **Attività nazionale ed internazionale del Centro Nazionale Malattie Rare**
National and international activity of the National Center for Rare Diseases
Dott.ssa Domenica Taruscio - Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Sup. Sanità, Roma
- 9.20-9.45 **Cure odontoiatriche per i pazienti con F.O.P.**
Dental care for F.O.P. patients
Dott. Donato De Angelis - Direttore Unità di Odontoiatria, Istituto G. Gaslini, Genova
- 9.45-10.15 **Eteroplasia Ossea Progressiva: riferimenti in Italia per la diagnosi e il trattamento**
Progressive Osseous Heteroplasia: reference in Italy for diagnosis and treatment
Dott. Roberto Bufo - Presidente Associazione IPOHA
- 10.15-10.30 **Esperienza sul nostro percorso associativo**
Francesco Moresco - Responsabile sede Liguria F.O.P. e membro Consulta Malattie Rare, Roma
- 10.30-10.45 Pausa caffè - *Coffee break*
- 10.45-11.15 **Gli Amici di Cate: "In ricordo di Caterina Vivo"**
The friends of Cate: "In memory of Caterina Vivo"
- 11.15-11.45 **Consorzio dei Servizi Sociali per il progetto di "Vita Indipendente"**
Testimonianze - *Testimonials*
- 11.45-13.00 Conclusioni - *Conclusion*
Dott. Roberto Lala - Regione Piemonte
Claudia Pollarolo - Vicepresidente F.O.P. Italia
Prof. Roberto Ravazzolo - Direttore Comitato Scientifico F.O.P. Italia
Prof.ssa Eileen Shore, PhD - University of Pennsylvania, School of Medicine, U.S.A.
Enrico Cristoforetti - Presidente F.O.P. Italia
- 13.00-14.15 Pranzo - *Lunch*
- 14.15-18.00 **I Dottori incontrano i pazienti**
Doctors meet patients
Dott. Baldo, Dott.ssa Di Rocco, Dott. Gatti, Dott. Morhart, Prof.ssa Shore
- 14.15-16.30 **Assemblea generale Associazione F.O.P. Italia Onlus**
ORDINE DEL GIORNO:
1. Elezione Presidente e Segretario assemblea.
2. Approvazione Bilancio anno 2009
3. Elezioni nuovo Direttivo triennio 2010 -2013
4. Varie ed eventuali.

IL PRESIDENTE
Enrico Cristoforetti