



Centro di Servizio
per il Volontariato
della provincia
di Vicenza



FIERA DI VICENZA

VICENZA - 1 OTTOBRE 2010

VERSO UN PIANO NAZIONALE SULLE MALATTIE RARE

"I PROTAGONISTI SI INCONTRANO"

SALA CONGRESSI - FIERA DI VICENZA



Con il patrocinio di



PATROCINIO
REGIONE DEL VENETO



Amministrazione
Provinciale di Vicenza



Comune di Vicenza



Comitato di Gestione
del Fondo Speciale Regionale
per il Volontariato



ANCI Veneto



UNIAMO FIMR onlus



Ulss 3
Bassano del Grappa



Ulss 4
Alto Vicentino



Ulss 5
Ovest Vicentino



Ulss 6
Vicenza

WWW.CSV-VICENZA.ORG

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

Centro di Servizio per il Volontariato
della provincia di Vicenza

Contrà Mure San Rocco, 28
36100 Vicenza

Telefono 0444 235 308
Fax 0444 528 488

www.csv-vicenza.org
segreteria@csv-vicenza.org



Ente Gestore: Mo.V.I.

Federazione Provinciale di Vicenza

Delibera del Comitato di Gestione del Fondo
Speciale Regionale per il Volontariato
n. 46 del 15/12/2008
www.volontariatoinrete.org



CONVEGNO: Verso un Piano Nazionale sulle Malattie Rare "i Protagonisti si incontrano"

VENERDÌ 1 OTTOBRE 2010 - 8.30/17.00 • presso "Centro Congressi" • Fiera di Vicenza • Via dell'Orficeria, 16

SCHEDA DI ADESIONE DA SPEDIRE ENTRO IL 25 SETTEMBRE 2010

DA SPEDIRE ALLA SEGRETERIA ORGANIZZATIVA • Centro di Servizio per il Volontariato della provincia di Vicenza
VIA POSTA: Contrà Mure San Rocco, 28 36100 Vicenza • VIA FAX: 0444 528 488 • o VIA MAIL a: segreteria@csv-vicenza.org

COGNOME _____ NOME _____

ENTE RAPPRESENTATO _____ RUOLO _____

TEL. _____ FAX _____ CELLULARE _____ E-MAIL _____

VIA _____ CAP _____ CITTÀ _____ PROV. () _____

DATA _____ FIRMA _____

Authorizzo l'insediamento dei miei dati nei vostri archivi informatici, nel rispetto di quanto previsto dalla legge di tutela dei dati personali. In ogni momento, a norma dell'art. 7 D.LGS. 196/03, potrò comunque avere accesso ai miei dati chiederne la modifica o la cancellazione.

DATA _____ FIRMA _____

L'iscrizione è gratuita ma obbligatoria per motivi organizzativi - Ai partecipanti verrà rilasciato attestato di partecipazione!



“Ciascun uomo è un’umanità,
una storia universale”

Jules Michelet

In occasione del decennale delle “Azioni Solidali”, il Centro di Servizio per il Volontariato della provincia di Vicenza propone il Convegno “**VERSO UN PIANO NAZIONALE SULLE MALATTIE RARE - I PROTAGONISTI SI INCONTRANO**”.

Il Convegno, che ha l'onore di annoverare tra i relatori le massime personalità nazionali in questo campo, sarà un'occasione di conoscenza, approfondimento ed incontro tra le diverse figure coinvolte: ricercatori, medici e pediatri di famiglia, strutture ospedaliere, distretti socio sanitari, istituzioni, associazioni di volontariato e di familiari.

Offrire uno spazio per dare voce alle Associazioni Vicentine che si occupano di Malattie Rare è un modo per riconoscere la “persona” come fondamento della società, affermando al tempo stesso la necessità di attuare quanto prima un Piano Nazionale per le Malattie Rare.

Programma:

Ore 08:30 registrazione dei partecipanti

Ore 09:00 presentazione della giornata

Maria Rita Dal Molin - *Presidente Centro di Servizio per il Volontariato di Vicenza*

Saluti delle autorità presenti:

Achille Variati - *Sindaco Vicenza*

Antonio Alessandri - *Direttore Generale ULSS 6*

Coordinatori convegno:

Franco Pepe - *Giornalista*

Cinzia Sacchetti - *Consigliere Mo.V.I. Federazione provinciale Vicenza - Ente Gestore CSV Vicenza*

Ore 09:30 Approccio alle Malattie Rare

Bruno Dallapiccola

Ore 10:15 Tavola Rotonda: il ruolo delle associazioni
Moderatore: **Roberto Satolli**

Perché uniti in associazioni di Malattie Rare, **Cinzia Sacchetti**

Empowermet sociale: il ruolo di UNIAMO FIMR onlus, **Renza Barbon Galluppi**

L'Istituto Malattie Rare “Mauro Baschirotto”, **Giuseppe Baschirotto**

Le associazioni a carattere regionale, **Romano Moscon**

discussione

Ore 11:30 pausa caffè

Ore 11:45 il Registro Regionale Malattie Rare del Veneto, **Paola Facchin**

Ore 12:30 L'acido folico nella prevenzione di alcune malformazioni, **Renata Bortolus**

Ore 13:00 pausa pranzo

Ore 14:00 Esperienze di vita vissuta, pazienti e genitori

Ore 14:30 Difficoltà diagnostica per le malattie genetiche rare: l'esempio delle sindromi di Ehlers-Danlos, **Marina Colombi**

Ore 15:00 La presa in carico del paziente con Malattia Rara, **Nella A. Greggio**

Ore 15:30 La comunicazione della diagnosi e il sostegno psicologico, **Roberta D'Aprile**

Ore 16:00 Il centro di eccellenza di ematologia di Vicenza, **Francesco Rodeghiero / Giancarlo Castaman**

Ore 16:30 discussione

Ore 17:00 chiusura dei lavori

Al convegno è stata invitata l'On. **Francesca Martini**, Sottosegretario Ministero Salute per un aggiornamento su “lo Stato dell'arte della legislazione Italiana a favore delle Malattie Rare”

Moderatori e Relatori:

Bruno Dallapiccola

Genetista Medico

Direttore Scientifico Ospedale Bambino Gesù di Roma

Roberto Satolli

Medico e Giornalista Scientifico

Presidente società giornalistica Zadig

Cinzia Sacchetti

Presidente associazione A.Fa.D.O.C onlus

Consigliere Mo.V.I. Federazione provinciale Vicenza

Renza Barbon Galluppi

Presidente Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO

Giuseppe Baschirotto

Presidente Istituto Malattie Rare “Mauro Baschirotto” di Vicenza

Romano Moscon

Associazione AVISB onlus

Paola Facchin

Responsabile del Coordinamento-Registro Regionale Malattie Rare del Veneto

Renata Bortolus

Ginecologa

Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

Marina Colombi

Genetista Molecolare

Università degli Studi di Brescia

Nella Augusta Greggio

Pediatra Endocrinologia e Sessuologa

UOS di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia

Clinica Pediatrica, Azienda Ospedaliera-Università di Padova

Roberta D'Aprile

Psicologa, Psicoterapeuta e Sessuologa di Padova

Francesco Rodeghiero

Divisione di Ematologia Ospedale S. Bortolo di Vicenza

Giancarlo Castaman

Divisione di Ematologia Ospedale S. Bortolo di Vicenza

Franco Pepe

Giornalista del Giornale di Vicenza