

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.

Moderatori e Relatori

Andrea Bartuli
Anna Rita Bentivoglio
Gianfranco Biolcati
Carla Bruschelli
Filippo Camerota
Caterina Cancrini
Virgilio Calzini
Anaide Capone
Marco Castori
Lucia Celesti
Claudia Celletti
Antonella Cerchiari
Graziella Corbo
Renato Cutrera
Elena D'Angelo
Maria Cristina Digilio
Carlo Dionisi Vici
Lorenzo Maria Donini
Gianfranco Ferraccioli
Manuela Gambarara
Paola Grammatico
Maria Pia Graziani
Antonello Ialongo
Vincenzo Leuzzi
Silvia Majore
Paolo Mariotti
Giovanni Neri
Loris Pagano
Marika Pane
Serafino Pontone Gravaldi
Carmelo Rachele
Massimo Sabatini
Enrica Strati
Giuseppe Zampino

con il patrocinio della



con la collaborazione di:

ASL ROMA A



promosso da



conoscere
per assistere

**Corso di formazione:
diagnosi e assistenza
sulle malattie rare
per pediatri di libera scelta
e medici di medicina generale**

direzione scientifica
Dr Giuseppe Zampino

Segreteria scientifica

C. Rachele
FIMP

A. Bartuli
SIP

G. Zampino
SIMGePed

E. D'Angelo
FIMMG

M. Agostini
FARMINDUSTRIA

P. Grammatico
SIGU

L. Pagano
SIMG

A. Esposito

UNIAMO FIMR onlus-delegazione Lazio

Il corso è stato accreditato 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



**4
dicembre
2010**

ROMA
P.T.P. Nuovo Regina Margherita
Via Morosini, 29



conoscere
per assistere

Un'alleanza che aiuta ad aiutare

progetto triennale di formazione sulle malattie rare rivolto ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta

Grazie ad un protocollo d'intesa firmato tra UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare onlus, le società scientifiche SIP, SIMG, SIMGePeD e SIGU, le federazioni di categoria FIMP e FIMMG e FARMINDUSTRIA è nato un progetto nazionale per dare a medici di famiglia, pediatri e genetisti maggiori conoscenze e strumenti sulla diagnosi e sulla presa in carico globale dei pazienti colpiti da malattie rare e loro familiari, per migliorare la loro qualità di assistenza e di vita.

- Per affrontare i problemi trasversali dei malati rari
- Per riflettere sulla qualità di assistenza e sulla continuità assistenziale dei malati rari attraverso le età
- Per creare formatori che trasferiscano le nuove competenze e capacità agli operatori in tutto il territorio nazionale capillarmente

Legenda:



Sala A



Parte pediatrica



Sala B



Parte adulto

sessione plenaria



Moderatore: S. Pontone Gravaldi

- 9,00 Apertura del corso
R. Barbon Galluppi
presidente UNIAMO FIMR onlus
Salute delle Istituzioni
M. Di Martino
Farmindustria
S. Pompili
Direttore Sanitario ASL Roma A
- 9,15 Perché occuparsi di malattie rare:
il genitore (UNIAMO)
- 9,30 Perché occuparsi di malattie rare:
il medico (G. Zampino)
- 9,50 Perché occuparsi di malattie rare:
la legislazione nazionale e regionale
A. Capone
- 10,10 Tutele sociali
L. Celesti
- 10,30 Presa in carico nel paziente pediatrico
C. Rachele
- 10,45 Presa in carico nel paziente adulto
E. D'Angelo
- 11,00 Pausa caffè

sessione parallela



IL SOSPETTO DIAGNOSTICO

Moderatore: M.P. Graziani

- 11,15 Le sindromi malformative
M.C. Digilio
- 11,40 Le malattie metaboliche
C. Dionisi Vici
- 12,05 Le malattie neuromuscolari
M. Pane
- 12,30 Le malattie immunologiche / le immunodeficienze
C. Cancrini

sessione parallela



IL SOSPETTO DIAGNOSTICO

Moderatori: M. Sabatini (SIMG) - V. Calzini (FIMMG)

- 11,15 Le sindromi ad aumentato rischio neoplastico
M. Castori
- 11,40 Porfirie e malattie ereditarie del metabolismo del ferro
G.F. Biolcati, S. Majore
- 12,05 I disturbi del movimento
A.R. Bentivoglio
- 12,30 Le malattie reumatologiche
G.F. Ferraccioli
- 13,00 Pausa pranzo

sessione parallela



LE PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI

Moderatore: E. Strati

- 14,00 I problemi di deglutizione
A. Cerchiari
- 14,25 La nutrizione assistita
M. Gambarara
- 14,50 Le problematiche pneumologiche
R. Cutrera
- 15,15 Le problematiche neuropsichiatriche
V. Leuzzi

sessione parallela



LE PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI

Moderatore: A. Ialongo (SIMG) - C. Bruschelli (FIMMG)

- 14,00 I problemi nutrizionali
L.M. Donini
- 14,25 Le problematiche riabilitative
F. Camerota, C. Celletti
- 14,50 Le problematiche pneumologiche
G. Corbo
- 15,15 Le problematiche sessuali
P. Mariotti
- 15,40 Pausa caffè

sessione plenaria



PECULIARITÀ E CRITICITÀ

Moderatore: P. Grammatico

- 16,00 Passaggio di consegne
L. Pagano
- 16,20 Consulenza genetica ed aspetti riproduttivi
F. Gurrieri
- 16,40 Ambulatori multi specialistici nelle malattie rare
A. Bartuli
- 17,00 Tavola rotonda
C. Dionisi Vici, V. Leuzzi, E. D'angelo,
C. Rachele, G. Zampino
- 18,00 Chiusura del corso