

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.

con il patrocinio della



con la collaborazione di:
Centro Sovraziendale Malattie Rare

promosso da



conoscere
per assistere

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

Moderatori e Relatori

Giuseppina Annicchiarico	Cherubino Inguscio
Ambrogio Aquilino	Donato Lacedonia
Ettore Attolini	Nicola Laforgia
Claudio Barbato	Anna Lampugnani
Grazia Bellanova	Giancarlo Logroscino
Ernesto Bonifazi	Maurizio Margaglione
Luigia Brunetti	Angelo Massagli
Adriana Ceci	Elisabetta Mele
Gaetano D'Ambrosio	Silvana Melli
Daniela Damiani	Luigia Morciano
Mario Domenico Dell'Orco	Claudio Paci
Domenico De Mattia	Francesco Papadia
Nicola Donatelli	Lucia Peccarisi
Cosimo Ettore	Massimo Pettoello Mantovani
Francesco Facecchia	Ruggero Piazzolla
Gianfranco Favia	Vincenzo Pomo
Pasquale Ferrante	Ermanno Praitano
Tommaso Fiore	Elena Ranieri
Rita Fischetto	Carlo Sabbà
Renza Barbon Galluppi	Rocco Saldutti
Elena Gentile	Libero Scarano
Gianfranco Geronimo	Isabella Simone
Giuseppe Grasso	Patrizia Suppressa
Ignazio Grattagliano	Antonio Trabacca
Francesco W. Guglielmi	Leopoldo Zelante

direzione scientifica

Carlo Sabbà *Centro Sovraziendale Malattie Rare*
Giuseppina Annicchiarico *Coordinamento Regionale Malattie Rare - Puglia*

Segreteria scientifica

Maurizio Agostini *Farmindustria formatore FIMP*
Angela Maria Arciuolo *formatore FIMP*
Pasquale Claudio Barbato *formatore SIMG*
Grazia Bellanova *regionale SIGU*
Gaetano D'Ambrosio *regionale SIMG*
Floriana Del Rosso *formatore FIMP*
Rita Fischetto *regionale SIMGePeD*
Carlo Macchia *formatore FIMMG*
Luigia Morciano *formatore (ped.Genetica)*
Ruggiero Piazzolla *regionale FIMP*
Serafino Pontone Gravaldi *gruppo pilota*
Ermanno Praitano *presidente SIP*
Patrizia Suppressa *Centro Sovraziendale Malattie Rare*

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



**8
ottobre
2011**

BARI
Villa Romanazzi Carducci
Via G. Capruzzi, 326



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

sessione plenaria



Moderatori: Tommaso Fiore, Ernesto Bonifazi

- 9,00 Registrazione dei partecipanti
Apertura del corso
Salute delle Istituzioni
Franco Bux (Direttore Generale A.Re.S. Puglia)
Tommaso Fiore (Assessore Politiche e Salute Regione Puglia)
Massimo Boriero (Farmindustria)
- 9,30 Epidemiologia delle Malattie Rare
Carlo Sabbà
- 9,50 Legislazione nazionale e regionale
Giuseppina Annicchiarico
- 10,10 Tutele sociali
Elena Gentile
- 10,30 Presa in carico
Patrizia Suppressa, Giuseppina Annicchiarico

sessione parallela



IL SOSPETTO DIAGNOSTICO

Un pediatra di famiglia/medico di medicina generale presenta un caso clinico, cui segue un commento generale metodologico dello specialista su ogni tematica

Moderatori: Pasquale Ferrante, Domenico De Mattia

- 11,15 Le sindromi malfformative
Leopoldo Zelante
Discussant: Daniela Damiani
- 11,40 Le malattie metaboliche
Francesco Papadia
Discussant: Rocco Saldutti
- 12,05 Le malattie neuromuscolari
Antonio Trabacca
Discussant: Lucia Peccarisi
- 12,30 Le malattie ematologiche - L'epistassi del bambino
Cosimo Ettore
Discussant: Gianfranco Geronimo

sessione parallela



IL SOSPETTO DIAGNOSTICO

Moderatori: Ettore Attolini, Vincenzo Pomo

- 11,15 Le sindromi malfformative
Grazia Bellanova
Discussant: Claudio Paci
- 11,40 Le malattie metaboliche
Elena Ranieri
Discussant: Elisabetta Mele
- 12,05 Le malattie neuromuscolari
Giancarlo Logroscino
Discussant: Claudio Barbato
- 12,30 Le malattie ematologiche / Le coagulopatie
L'epistassi nell'adulto
Maurizio Margaglione
Discussant: Cherubino Inguscio

sessione parallela



LE PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI

Un pediatra di famiglia/medico di medicina generale pone 5 domande pratiche sull'argomento previsto, cui seguono le risposte di uno specialista

Moderatori: Massimo Pettoello Mantovani, Nicola Laforgia

- 14,00 I problemi di deglutizione
Gianfranco Favia
Discussant: Daniela Damiani
- 14,25 La nutrizione assistita
Luigia Morciano
Discussant: Rocco Saldutti

- 14,50 Le problematiche pneumologiche
Luigia Brunetti
Discussant: Lucia Peccarisi
- 15,15 Le problematiche di neuropsichiatria infantile
Angelo Massagli
Discussant: Gianfranco Geronimo

sessione parallela



LE PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI

Moderatori: Gaetano D'Ambrosio, Cherubino Inguscio

- 14,00 I problemi nutrizionali
Francesco W. Guglielmi
Discussant: Libero Scarano
- 14,25 I problemi di deglutizione
Nicola Donatelli
Discussant: Mario Domenico Dell'Orco
- 14,50 I problemi comportamentali
Isabella Simone
Discussant: Claudio Barbato
- 15,15 Le problematiche pneumologiche
Donato Lacedonia
Discussant: Francesco Facecchia

sessione plenaria



PASSAGGIO DI CONSEGNE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

Moderatore: Adriana Ceci, Ambrogio Aquilino

- 16,15 Tavola rotonda: discussione sulle peculiarità e criticità degli argomenti trattati
Giuseppina Annicchiarico
Anna Lampugnani
Silvana Melli
Ruggero Piazzolla
Ermanno Praitano
Rita Fischetto
Carlo Sabbà
Gaetano D'Ambrosio
Renza Barbon Galluppi

Legenda:



Parte pediatrica



Parte adulto