

I° CONVEGNO NAZIONALE SULLA LIMFANGIOLEIOMIOMATOSI (LAM)

29 NOVEMBRE 2008, ORE 14:00 – 17:30

presso

Azienda Ospedaliero-Universitaria

SANTA MARIA DELLA MISERICORDIA DI UDINE

(Aula Anfiteatro – 4° Piano del Padiglione d'Ingresso Principale)

Tema del Convegno

- Fornire un aggiornamento a pazienti e medici sulla realtà italiana da un punto di vista clinico, di ricerca e di sostegno pazienti con lo scopo di rafforzare ed estendere la collaborazione e partecipazione tra i pazienti e verso i medici

Presentazione della Conferenza

Iris Bassi – Paziente LAM e LAMBassador, The LAM Foundation

14:00 – 14:20

- La realtà italiana necessita la promozione a livello nazionale dell'interscambio di conoscenze cliniche ed esperienze terapeutiche tra esperti LAM e medici ospedalieri
- Inoltre è fondamentale rafforzare il network tra pazienti – creare un gruppo solidale che si prefigga di mantenere costante la comunicazione, che condivida esperienze ed abbia accesso ad informazioni mediche, di ricerca e di attività pazienti a livello nazionale ed internazionale

Dr. Bruno Bembi – Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare di Udine

14:20 – 14:30

- La rete sanitaria nazionale e regionale per le malattie rare: ruolo e compiti

Dr. Robert Wright – Medico

14:40 – 14:50

- Approccio psicologico alla LAM

LAM ed Aspetti Clinici

Moderatori: Dott. Sergio Harari - Dott. Marco Confalonieri - Dott. Giovanni Talmassons

Dr. Sergio Harari – Unità Operativa di Pneumologia, Ospedale San Giuseppe, Milano

15:00 – 15:30

- LAM: Le nuove Linee Guida della società Europea di Pneumologia

Dr. Mario Schiavina – Pneumologia Ospedale Sant’Orsola, Bologna

15:30 – 15:50

- LAM: Decorso clinico e trattamento – L’esperienza del centro di Bologna

Dr. Federico Rea – Chirurgia Toracica Ospedale Policlinico, Padova

15:50 – 16:10

- Il ruolo della chirurgia nella LAM

Dibattito

16:10 – 16:30

LAM e Ricerca di Base

Moderatori: Dott. Sergio Harari - Dott. Marco Confalonieri - Dott. Giovanni Talmassons

Dr. Alfredo Gorio – Ospedale San Paolo, Milano

Introduzione da parte della Sig.ina Eleonora Miano, Presidente A.I.LAM

16:30 – 16:50

- Recenti evidenze scientifiche verso una terapia mirata delle complicanze della sclerosi tuberosa e LAM contributo del gruppo di studio e cura dell’Ospedale San Paolo e Humanitas, Milano

Dr. Dolcetta – Genetista Centro Baschirotto Malattie Rare

Introduzione da parte della Sig.ra Elena Schipizza del suo libro “Caro Scricciolo”

16:50 – 17:10

- Progetto LAM – TSC della fondazione Malattie Rare Mauro Baschirotto

Discussione e chiusura convegno

17:10 – 17:30
