

Per chi arriva in treno.

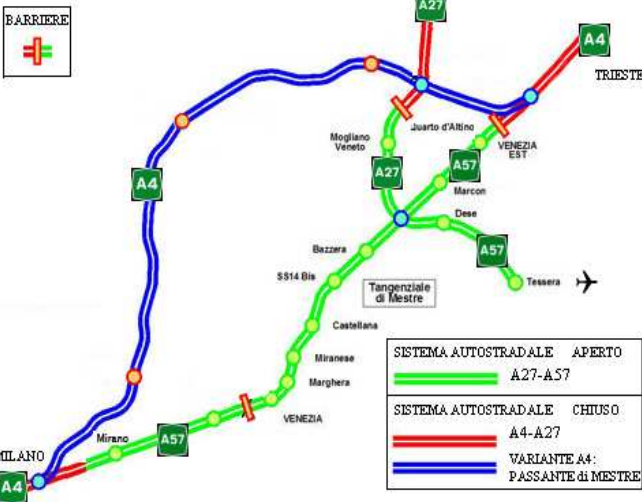
L'hotel Duca d'Aosta dista circa 100 metri dalla Stazione F.S. di Mogliano Veneto.

Usciti dal sottopasso ciclo-pedonale della stazione prendere la prima strada a destra (via Pia) e girare subito sulla sinistra, dopo pochi metri di percorso sotto il portico si è arrivati.



Per chi arriva in macchina.

Chi viene dalla A4 direzione Milano-Trieste deve entrare nella Tangenziale di Mestre (A57) e prendere l'uscita "Terraglio", entrare nella rotonda e prendere la prima uscita, vicino caserma V.V. F.F. e successivamente, tendendosi sulla destra, dirigersi verso Treviso (S.S.13). Dopo 5 km si arriva al centro di Mogliano V.to dove si trova la sede del convegno. Dalla direzione Trieste-Milano prendere l'uscita Marcon della Tangenziale di Mestre, poi direzione Mogliano V.to; il centro del paese è a circa 5 km.



La partecipazione al convegno è gratuita. E' richiesta l'iscrizione.

Non sono previsti crediti ECM. Su richiesta viene rilasciato un attestato di partecipazione.

A.R.M.R.

Ass. "Rete Malattie Rare" onlus
fa parte di

UNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare
onlus



Contatti ARMR via E-mail
associazione@retemalattierare.it

Informazioni: info@retemalattierare.it

Ricerca contatti Malattie Rare
(vedere nel sito web caratteristiche del servizio): ricercacontatti@retemalattierare.it

ARMR – Associazione "Rete Malattie Rare" onlus
Cod.Fis. 91088240402

Cell. (+39) 339 39 68 117 (info)
FAX (web Tiscali) 178 223 88 99
E-mail: info@retemalattierare.it
Sito Web: www.ReteMalattieRare.it

c.c.p. n.60242625

intestato a: "Associazione Rete Malattie Rare"
IBAN IT63 2076 0112 0000 0006 0242 625



Convegno

Sabato 18 Aprile 2009
ore 8.30

Malattie Rare: un'emergenza che emerge poco

presso Sala Convegni
Hotel Duca d'Aosta
P.zza Duca d'Aosta, 31
Mogliano Veneto (Treviso)

1° Incontro nazionale Ass.RMR

ARMR - Associazione "Rete Malattie Rare" onlus
www.retemalattierare.it

- 8.30 Registrazione
- 8.55 Apertura lavori
- 9.00 Saluti delle autorità
- 9.10 *Le politiche per le Malattie Rare nell'Area Vasta*
P. Facchin (Padova)
- 9.30 *La Federazione UNIAMO*
R. Barbon Galluppi (Venezia)
- 9.45 *Malattie rare e disordini neuroftalmologici in età evolutiva: ruolo del Neuropsichiatra Infantile*
S. Signorini (Pavia)
- 10.05 interventi preordinati delle **Associazioni** per le Malattie Rare
- 10.55 Coffee Break
- 11.10 *Malattie metaboliche lisosomiali*
G. Ciana (Udine)
- 11.30 *Le amiloidosi*
L. Obici (Pavia)
- 11.50 *Registro Internazionale delle forme ricorrenti e familiari di Sindrome Emolitico Uremica e Porpora Trombotica Trombocitopenica*
E. Daina (Bergamo)
- 12.10 Discussione
- 12.30 Chiusura lavori

Renza Barbon Galluppi

Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare - Venezia

Paolo Calveri

Presidente RMR Rete Malattie Rare e AIFP - Associazione Italiana Febbri Periodiche - Venezia

Giovanni Ciana

SOC Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (Friuli Venezia Giulia) - Az. Osp."Santa Maria della Misericordia" - Udine

Erica Daina

Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - Ranica Bergamo
Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare (Lombardia)

Paola Facchin

Responsabile del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (Veneto) - Padova

Laura Obici

I.R.C.C.S. - Fondazione Policlinico "San Matteo" di Pavia - Centro per lo Studio e la Cura delle Amiloidosi Sistemiche - Pavia

Sabrina Signorini

Dipartimento di Clinica Neurologica e Psichiatrica dell'Età Evolutiva dell'Università degli Studi di Pavia - I.R.C.C.S. "C.Mondino" - Pavia

RELATORI rappresentanti di altre **Associazioni** di Malattie Rare

Andrea Belvini Ref. **SIMBA** per il Veneto

Michela Calderaro Presidente **Ass. Favismo**

Emanuela Manarin Segretario **ASIMaS** Ref. Per il Friuli Venezia Giulia

Lucia Marotta Presidente **ANIMaSS**

Alessandra Meloni Ricercatore INN CNR

Monserrato (CA) per **Ass.Sindrome di**

Crisponi e Malattie Rare

Paola Serena Presidente **Koros**

Diana Vitali Presidente **SOD Italia**

**Malattie Rare:
un'emergenza che emerge poco**

Sabato 18 Aprile 2009 ore 8.30
Hotel Duca d'Aosta
Mogliano Veneto (Treviso)

Cognome e Nome _____

Città _____

Prov. _____

Tel. _____

FAX _____

E-mail _____

Professione _____

Ente di appartenenza _____

**Da Inviare:
Via FAX entro il 16 APRILE 2009**

Fax. 178 2238899 (o fax UNIAMO 0412410886)

Data _____

Firma _____

Informativa ai sensi dell'art. 13 d. l. 30 giugno 2003, n.196 "Codice in materia di protezione dei dati personali". Ai sensi dell'art. 13 d. l. 30 giugno 2003, n. 196, "Codice in materia di protezione dei dati personali", si informa che i dati forniti saranno trattati, con o senza l'ausilio di strumenti elettronici e informatici, per le esigenze strettamente connesse al convegno del 18/04/2009 promosso dall'associazione RMR a Mogliano Veneto. Il mancato conferimento dei dati comporta l'impossibilità, di gestire in modo ottimale i servizi logistici. Il soggetto al quale i dati si riferiscono potrà esercitare in ogni ogni momento i diritti di cui all'art. 7 d. l. n. 196/2003. Titolare del trattamento dei dati è la Presidenza dell'Associazione RMR.