

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
Regione Liguria

promosso da



con la collaborazione di:



Moderatori e Relatori

Eugenio BONIOLI - Dip. di Scienze Pediatriche, Università di Genova

Franco BONANNI - Agenzia sanitaria Liguria

Franca DAGNA BRICARELLI - Genetista, Ospedale Galliera Genova

Francesca FARAVELLI - Genetica, Ospedale Galliera Genova

Amon COHEN - Primario Pediatria Savona

Maja DI ROCCO - Istituto Gaslini Genova

Carlo MINETTI - Clinica Pediatrica Genova

Carlo DUFOUR - Istituto Gaslini Genova

Giancarlo OTTONELLO - Istituto Gaslini Genova

Giorgio CONFORTI - MPLS FIMP Genova

Fausto MERLO - UNIAMO FIMR Onlus, Genova

Michela BAZZARRI - Sportello malattie rare Istituto Gaslini Genova

Enrico BARTOLINI - Presidente ODM Genova

Enrica DAINA - Istituto Mario Negri Bergamo

Emilio DI MARIA - Genetista, Ospedale Galliera di Genova

Giovanni Luigi MANCARDI - Clinica Neurologica San Martino Genova

Liliana VARESCO - IIRCC IST, Genova

Gianluca FORNI - Ospedale Galliera Genova

Valeria MESSINA - MMG Genova

Gemma BALDARI - MMG Genova

Paola BINI - MMG Genova

Manuela BALOCCO - Ospedale Galliera Genova

Giancarlo CONTE - ASL3 Genovese

Vincenzo TIROTTA - UNIAMO FIMR Onlus, Genova

direzione scientifica

Giorgio Conforti
Romina Casaretto

Segreteria scientifica

Karin Primon
(FIMP)
Gemma Baldari
(SIMG)
Giorgio Conforti
(SIP)
Romina Casaretto
(FIMMG)
Eugenio Bonioli
(SIMGePed)
Franca Dagna Bricarelli
(SIGU)
Fausto Merlo
(UNIAMO FIMR onlus Genova)
Vincenzo Tirotta
(UNIAMO FIMR onlus Genova)
Maurizio Agostini
(Farmindustria)

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



conoscere
per assistere

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



18
settembre
2010

GENOVA
Ordine dei Medici
Piazza della Vittoria 12/4



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

8,00 registrazione partecipanti

8,30 Saluti delle autorità
Farmindustria, Regione, OdM,
UNIAMO FIMR Onlus, Comune

prima sessione



Moderatore: E. Bonioli

9,00 tavola rotonda sulle Malattie Rare:
Deontologia, legislazione, epidemiologia,
tutele assistenziali, testimonianze
(parte comune MMG e PLS)
E. Bartolini, M. Bazzari, F. Bonanni,
F. D. Bricarelli, F. Merlo

Testimonianza

11,00 pausa caffè

seconda sessione



Il sospetto diagnostico (parte pediatrica)

- 11,20 Le malattie genetiche
F. Faravelli
- 11,40 Le malattie malformative
A. Cohen
- 12,10 Le malattie metaboliche
M. Di Rocco
- 12,30 Le malattie neurologiche e muscolari
C. Minetti
- 12,50 Le malattie immunologiche
C. Dufour

seconda sessione



Il sospetto diagnostico (parte MMG)

- 11,20 Epidemiologia delle malattie rare
E. Daina
- 11,45 Diagnosi e gestione del paziente adulto
con malattia rara
E. Di Maria
- 12,10 Malattie Neurologiche
G.L. Mancardi
- 12,35 Tumori ereditari rari
L. Varesco
- 12,55 Malattie ematologiche
M. Balocco
- 13,15 Pausa pranzo

terza sessione



Le problematiche assistenziali (parte pediatrica)

- 14,00 Nutrizionali - respiratorie - infettive
G. C. Ottonello
- 14,45 Neurologiche
C. Minetti

terza sessione



Le problematiche assistenziali (parte MMG)

- 14,00 Interferenza emozionale nel rapporto
con il paziente e la famiglia
V. Messina, G. Baldari, V. Tirota
- 14,30 Problematiche pratiche nell'evoluzione
della malattia rara
G. Conte
- 15,00 L'esperienza del Centro di Anemie Congenite
nella gestione della malattia rara
G.L. Forni
- 15,30 pausa caffè

quarta sessione



Moderatore: M. Di Rocco

- 15,45 Tavola rotonda sul passaggio di consegne
dall'età pediatrica all'adulto
P. Bini, G. Conforti, G. Conte
- 17,30 Valutazione apprendimento e chiusura lavori

Legenda:



Sala A



Sala B



Parte pediatrica



Parte MMG