

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

Riccardo Amoroso
Generoso Andria
Salvatore Buono
Maria Teresa Carbone
Angelo Cerracchio
Michele Ciasullo
Anna Maria Colao
Antonio Correra
Ciro Cozzolino
Maria Gabriella D'Avanzo
Francesco De Blasio
Maria De Giovanni
Ennio Del Giudice
Roberto Della Casa
Matteo Della Monica
Enrico De Notaris
Ubaldo D'Errico
Raffaele Di Lorenzo
Fulvio Esposito
Angela Giacco
Maria Giuliano
Matteo Laringe
Angelo La Torre
Giuseppe Maruotti
Marina Melone
Erasmus Miele
Attilio Mazzei
Francesco Papulino
Giancarlo Parenti
Gaetano Piccinocchi
Claudio Pignata
Renato Pizzuti
Iris Scala
Giacchino Scarano
Claudio Sigliano
Patrizio Soverina
Alfonso Tozzoli
Fulvio Turra

con il patrocinio della



con la collaborazione di:

IGB di Genetica e Biofisica CNR Napoli

promosso da



conoscere
per assistere

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

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**

NAPOLI
IGB Istituto di Genetica
e Biofisica A. Buzzati
Traverso, CNR - Via Pietro Castellino 111



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 ai 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



Moderatore: G. Andria

- 9,00 Apertura del corso
Saluto delle Istituzioni
M. Boriero
Farmindustria
- 9,20 Epidemiologia delle malattie rare
G. Scarano
- 9,40 Legislazione nazionale e regionale
R. Pizzuti
- 10,00 Tutele sociali
A. Cerracchio
- 10,20 Presa in carico
A. Corra
- 10,40 Testimonianze
- 10,50 Pausa caffè

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

Moderatore: A. Corra

- 11,15 Le sindromi malformative
M. Della Monica
Discussant: M. De Giovanni
- 11,40 Le malattie metaboliche
G. Parenti
Discussant: M.T. Carbone
- 12,05 Le malattie neuromuscolari
E. Del Giudice
Discussant: R. Di Lorenzo
- 12,30 Le malattie immunologiche / le immunodeficienze
C. Pignata
Discussant: I. Scala

sessione parallela



IL SOSPETTO DIAGNOSTICO

Moderatori: G. Piccinocchi

- 11,15 Le sindromi malformative
M. G. D'Avanzo
Discussant: C. Cozzolino
- 11,40 Le malattie metaboliche
P. Bellis
Discussant: M. Ciasullo
- 12,05 Le malattie neurodegenerative
M. Melone
Discussant: F. Papulino
- 12,30 Le malattie endocrinologiche
A. M. Colao
Discussant: A. Tozzoli
- 13,00 Pausa pranzo

Legenda:



Sala A



Parte pediatrica



Sala B



Parte adulto

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

Moderatore: M. Giuliano

- 14,00 I problemi di deglutizione
R. Della Casa
Discussant: F. Turrà
- 14,25 Le problematiche gastroenterologiche e nutrizionali
E. Miele
Discussant: R. Amoroso
- 14,50 Le problematiche pneumologiche
F. Esposito
Discussant: U. D'Errico
- 15,15 Le problematiche neurologiche
S. Buono
Discussant: A. Mazzei

sessione parallela



LE PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI

Moderatore: M. Natali

- 14,00 I problemi nutrizionali
A. Giacco
Discussant: M. Laringe
- 14,25 I problemi comportamentali
E. De Notaris
Discussant: F. Papulino
- 14,50 Le problematiche pneumologiche
F. De Blasio
Discussant: P. Soverina
- 15,15 Le problematiche ginecologiche
P. Martinelli
Discussant: A. La Torre
- 15,40 Pausa caffè

sessione plenaria



**PASSAGGIO DI CONSEGNE
DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA**

Moderatore: G. Andria

- 16,15 Tavola rotonda
M. Giuliano
G. Piccinocchi
C. Sigliano
rappresentante Assessorato alla Sanità
rappresentante Uniamo
genitore
- 17,30 Discussione finale
Conclusioni