

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 la collaborazione di:

promosso da



Moderatori e Relatori

Alessandro Ballestrazzi (FIMP)	Fabio Magon
Renza Barbon Galluppi (UNIAMO FIMR onlus)	Jessica Mandrioli (AUSL Modena)
Anna Baroncini (AUSL Imola)	Miris Marani (AUSL Ravenna)
Filippo Bernardi (AOSP Bologna)	Sabrina Mariani (PLS Cesena)
Patrizia Bertolini (AOSP Parma)	Antonio Marseglia (AOSP Reggio Emilia)
Giacomo Biasucci (AUSL Piacenza)	Laura Mazzanti (AOSP Bologna)
Maria Grazia Bonesi	Luciana Monti
Michela Braglini (RER - Servizio Presidi Ospedalieri)	Claudia Panizzi
Carla Cafaro (PLS Ferrara)	Renato Pasquali (AOSP Bologna)
Olga Calabrese (AUSL Imola)	Antonella Pini (AUSL Bologna)
Elisa Calzolari (RER - Servizio Presidi Ospedalieri)	Loris Pironi
Cristina Carboni (PLS Bologna)	Marco Pococco (AUSL Cesena)
Francesca Carubbi	Eleonora Porcu (AOSP Bologna)
Alessandro Cicognani (AOSP Bologna)	Luca Richeldi (AOSP Modena)
Annarosa Coppini (PLS Bologna)	Elisa Rozzi (RER - Servizio Presidi Ospedalieri)
Mila Degli Angeli (PLS Cesena)	Marina Scarpa
Elvio Della Giustina (AOSP Reggio Emilia)	Marco Seri (AOSP Bologna)
Rita Di Sarro	Nicola Villanova
Elena Ferrari (PLS Reggio Emilia)	Matteo Volta (RER - Servizio Presidi Ospedalieri)
Paolo Garani (AOSP Ferrara)	Donato Zocchi (SIMG)
Livia Garavelli	
Giuseppe Gregori (PLS Piacenza)	
Oscar Guerzoni	
Giancarlo Izzi (AOSP Parma)	
Nadia Lugli (PLS Modena)	

direzione scientifica

Elisa Calzolari

Segreteria scientifica

Alessandro Ballestrazzi
Filippo Bernardi
Carla Cafaro
Elisa Calzolari
Licia Mantovani
Laura Mazzanti
Elisa Rozzi
Angelo Selicorni
Matteo Volta

Il corso è stato accreditato ECM

provider:
Metis
Società scientifica dei medici
di medicina generale
Roma

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**



Rare Disease Day

**22
ottobre
2011**

BOLOGNA

Policlinico Sant'Orsola
Aula Magna - Clinica Pediatrica - Padiglione 10
via Giuseppe Massarenti 11

programma



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:

- 9,00 Registrazione dei partecipanti
Apertura del corso
Renza Barbon Galluppi
presidente UNIAMO FIMR onlus
Saluto delle Istituzioni
Sergio Venturi (Direttore Generale AOSP Bologna)
XXXXXXXX (Farmindustria)
Testimonianze di genitori
Ernesto Stasi (Associazione Crescere)
- 9,30 Legislazione nazionale e regionale
Elisa Rozzi
- 9,50 Epidemiologia delle Malattie Rare
Matteo Volta
- 10,10 Presa in carico
Michela Bragliani
La rete della Genetica
Elisa Calzolari

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: **Elisa Calzolari, Paolo Garani**

- 11,15 Le sindromi malformative
Laura Mazzanti
Discussant: **Carla Cafaro**
- 11,40 Le malattie metaboliche
Giacomo Biasucci
Discussant: **Giuseppe Gregori**
- 12,05 Le malattie neuromuscolari
Antonella Pini
Discussant: **Annarosa Coppini**
- 12,30 Le malattie immunologiche / le immunodeficienze
Livia Garavelli, Antonio Marseglia
Discussant: **Nadia Lugli**

sessione parallela

IL SOSPETTO DIAGNOSTICO

Moderatori: **Marco Serri, Anna Baroncini**

- 11,15 Le sindromi malformative
Olga Calabrese
Discussant: **Fabio Magon**
- 11,40 Le malattie metaboliche
Francesca Carubbi
Discussant: **Marina Scarpa**
- 12,05 Le malattie neurodegenerative
Jessica Mandrioli
Discussant: **Oscar Guerzoni**
- 12,30 Le malattie immunologiche / le immunodeficienze
Patrizia Bertolini
Discussant: **Luciana Monti**

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

Moderatori: **Alessandro Ballestrazzi, Alessandro Cicognani**

- 14,00 I problemi di deglutizione e la nutrizione assistita
Miris Marani
Discussant: **Sabrina Mariani**
- 14,25 Le problematiche pneumologiche
Filippo Bernardi
Discussant: **Cristina Carboni**
- 14,50 Le problematiche di neuropsichiatria infantile
Elvio Della Giustina
Discussant: **Elena Ferrari**
- 15,15 Le problematiche puberali
Marco Pocecco
Discussant: **Mila Degli Angeli**

sessione parallela

LE PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI

Moderatore: **Donato Zocchi**

- 14,00 I problemi nutrizionali
Loris Pironi, Nicola Villanova
Discussant: **Claudia Panizzi**
- 14,25 I problemi comportamentali
Rita Di Sarro
Discussant:
- 14,50 Le problematiche pneumologiche
Luca Richeldi
Discussant: **Maria Grazia Bonesi**
- 15,15 Le problematiche ginecologiche
Eleonora Porcu
Discussant:
- 15,40 Le problematiche andrologiche
Renato Pasquali
Discussant:

sessione plenaria

Moderatori: **Alessandro Cicognani**

- 16,00 Tavola rotonda:
**Pediatri Ospedalieri, Medici Ospedalieri
Medici di Medicina Generale,
Pediatri di Libera Scelta, UNIAMO**
- Percorso nel Territorio
- Riconoscimento tempo di cura dedicato
- Passaggio dall'età infantile all'età adulta