

## **“RICERCA E CONFRONTI”**

**malattie rare**

**S. Gaetano Padova Italia 22/23 NOVEMBRE 2013**

*P63 Sindrome E.E.C International Net Work Word  
Communication Onlus.*

**In collaborazione con**

***Comune di Padova-Dipartimento di Medicina Molecolare UNIPD-***

**Direzione scientifica: dott.ssa Beatrice Dalla Barba- dott. Enzo Di Iorio-dott. Giovanni Sato.**

**Obiettivo:** conoscenza della malattia rara dal sospetto ai Percorsi clinico-assistenziali/ presa in carico/diagnostici/ riabilitativi, profili di assistenza, profili di cura- confronti & diritti nazionali e internazionali.

**Segreteria organizzativa:** [segreteria-international@sindrome-eec.it](mailto:segreteria-international@sindrome-eec.it), +39 3333063353.  
[volpato.giulia@gmail.com](mailto:volpato.giulia@gmail.com), +39 3454654277.

**Erogazioni a sostegno dell'Associazione e in sede convegno:**

**info :** [segreteria-international@sindrome-eec.it](mailto:segreteria-international@sindrome-eec.it)

**telefono Italia, +39 333 3063353**

**telefono estero +39 3454654277**

- *erogazione sostenitori professionisti partecipanti, da euro 60.00-*
- *erogazione sostenitori famiglie partecipanti, da euro 25.00-*
- *erogazione sostenitori associazioni e studenti partecipanti, da euro 10.00-*

### **Programma :22/11/2013**

Segreteria–registrazione dei partecipanti ore 8.20-8.50.

#### ***Saluti autorità ore 9.00-9.30***

- Santo Davide Ferrara -Presidente della Scuola di Medicina e Chirurgia Padova.
- Giorgio Palù -Direttore Microbiologia Padova.
- Leonardo Padrin -Presidente 5° commissione Sanità Regione Veneto.
- Remo Sernagiotto -Assessore alle politiche Sociali & famiglia Regione Veneto .
- Luca Littamè -Assessore politiche Sociali e famiglia Provincia Padova .
- Fabio Verlato -Assessore politiche sociali e famiglia Comune Padova.

#### **prima sessione:**

#### ***ore 9.30- 10 malattia rara & diritti del malato Europa, Italia, Veneto – relatori:***

- Simona Bellagambi -Eurordis.
- Domenica Taruscio -dirigente I.S.S.
- Antonio Papisca -Istituzioni e politiche dei diritti umani e della pace UNIPD.
- Marco Mascia-Relazioni internazionali e di Sicurezza internazionale e peacekeeping UNIPD.
- Mario Modolo -dir. gen. servizi sociali Veneto.

moderatore: Cristina Bolzonella- Michela Nicolussi Moro giornalista RCS.

**ore 10-11 :pediatria&genetica -relatori:**

- Beatrice Dalla Barba- Pediatra neuropsichiatra infantile e neonatologo Primario Nido Azienda Ospedaliera PD.
- Carlo Baccichetti Presidente Fondazione Baccichetti PD.
- Maurizio Scarpa Pediatra- Pediatra neurometabolista : Malattie Metaboliche Ereditarie, Azienda Ospedaliera PD.
- Maurizio Clementi -Genetista Genetica Clinica ed Epidemiologica, Azienda Ospedaliera PD.
- Marco Castori -Genetista Genetica Medica Sapienza Università di Roma .

moderatori: Paolo Calveri- Isabella Brambilla

ore 11-11.15 coffe break

**ore 11.20-12.20 chirurgia maxillofacciale & mission, odontoiatria e protesi dentaria -relatori**

- *Domenico Scopelliti*: Vice Presidente Operation Smile Italia Olus- Roma .
- Guglielmo Zanotti: odontoiatria e protesi dentaria (Vr).

moderatore: Tiziana Spano-

**ore 12.20- 13.30: ricerca staminali p63 (occhi&pelle)- relatori**

- Enzo Di Iorio: Dipartimento di Medicina Molecolare - DMM. UNIPD,(ricercatore FBOV & UNIPD)
- Stefano Piccolo: Professore Ordinario di Biologia Molecolare UNIPD
- Francesco Parmeggiani: Ricercatore e **Clinica Oculistica** dell'Università degli Studi di Ferrara - Arcispedale S. Anna- Camposampiero

moderatori: Giulia Volpato-

ore 13.30-14.30 lunch

**seconda sessione:**

**ore 14.30-15.30 oculistica clinica&chirurgia -relatori**

- Luisa Pinello: Oculista Pediatra Dipartimento di Pediatria Salus Pueri Centro regionale specializzato per l'ipovisione infantile e dell'età evolutiva
- Giovanni Sato:Medico chirurgo specialista in oftalmologia **Ipovisione** Riabilitazione visiva Centro di **Ipovisione** Regionale Specializzato per l'età adulta PD
- Alessandro Galan: Primario oculista dell'Ospedale Sant'Antonio di PD.

moderatori:Antonio Ongaro-Lucia Marrotta

**ore 15.30-16.30 dermatologia ricerca&clinica-relatori:**

- **Gerry Melino Direttore** Università degli Studi di Roma 'Tor Vergata Dipartimento di Medicina Sperimentale e Chirurgia
- Anna Belloni Fontina (UNIPD)
- Gianluca Tadini (MILANO UNIMI)

- Biagio Didona (IDI RM)

moderatori: Giulia Fedele-

ore 16.30-16,50 coffe break

**ore 16.50-17.30 pediatria e chirurgia plastica -ricostruttiva & microchirurgia mani-relatori**

- Tiziana Di Giampietro Pediatra – Consigliere Nazionale SIOMI.
- Cesare Tiengo -chirurgia plastica e ricostruttiva H. Padova.

**Ore 17.30-18.00 ortodonzia& anestesia.**

- Antonio Gracco-Specialista in Or- ortognatodonzia. Dip. Clinica Odontoiatrica PD.
- Gastone Zanette- Anestesista

moderatori: Sara Peconio-

**ore 18.00-18.30:" RAREUCANDO "** PROGETTO DI INFORMAZIONE E FORMAZIONE-A CURA DEI GIOVANI VOLONTARI p63 SINDROME E.E.C INTERNATIONAL ONLUS **Giulia-Anastasia-Federico-Paola-Rachele & volontari studenti della SCUOLA INGLESE PADOVA. The English International School of Padua** **classi 12 A-B.**

**saluti.**

- **ore 20-24 cena conviviale c/o HY CAFFE' Abano Terme -euro 25,00- info prenotazione pre-pagate: [rachelevolpato@gmail.com](mailto:rachelevolpato@gmail.com)**
- **PARTY HY CAFFE' -euro 6,50- prevendite:[rachelevolpato@gmail.com](mailto:rachelevolpato@gmail.com)**

\*\*\*\*\*

**Programma :23/11/2013 10.00-13.00 tavola rotonda Medici-Pazienti- Associazioni IT/EU/USA**

**iscrizioni & domande alla tavola rotonda : [volpato.giulia@gmail.com](mailto:volpato.giulia@gmail.com)**

**Saluti autorità ore 9.30-10.00**

- Arianna Lazzarini- Consigliere 5° commissione Sanità Reg. Veneto.
- Fabio Verlato- Assessore al Sociale Comune di Padova.
- Alfio Capizzi- Ulss 16.
- Rocco Bordin- Presidente E.S.U. Padova

**ore 10.00- 10.30: famiglia-ambiente-servizi.**

- Arianna Lazzarini-cons.reg.Veneto 5° commissione.
- Loredana Margutti- Direttore Gal Patavino.

**moderatori: Fabio Verlato- Michela Nicolussi Moro RCS-Cristina Bolzonella.**

Presenziano: Associazioni MR Italia & Associazioni MR Europa.

**ore 10.00- 10.30: M.R, dalla diagnosi alla cura- Tavola Rotonda-relatori**

**Beatrice Dalla Barba -Pediatra.**

Marco Castori -Genetista.

Enzo Di Iorio- Ricercatore.

Franco Bassetto-Chirurgia Plastica.

Antonio Volpe-Chirurgo del piede-ortopedico.

Alfio Capizzi- Urologo.

Antonio Gracco-Odontoiatria e protesi dentaria.

Gastone Zanette-terapia del dolore-anestesia Odontoiatrica .

Giovanni Sato-Oftalmologo.

Luisa Pinello-Oculista.

PRIHTA Ufficio-regione Veneto dott.ssa Gasparetti- Medici.-TELETHON-ufficio assistenza alle associazioni.

## Saluti

---

---

### PARTNERS

CERAMOLL-UNIFARCO, NIKON ITALIA

### PARTNERS TECNICI

DALLA BONA -pasticceria-FISAR-HY CAFFE'-Credito Cooperativo del Centroveneto-  
Longare-Foto Club Padova-

si ringraziano

INFORMAGIOVANI PADOVA-UFF.STAMPA UNIPD- UFF. STAMPA ESU-UFF.STAMPA  
PROVICIA PD- UFF.STAMPA COMUNE PD- UFF.STAMPA ASCOM PD- URP PD-. UFFICIO  
FORMAZIONE ULSS 16- CITTA'SANE PD- CSV PD- UFFICIO STAMPA ASI  
VENETO&NAZIONALE-UFFICIO STAMPA GAL PATAVINO- UFFICIO STAMPA ULSS 16-  
UFF.STAMPA I.S.S- UFF.STAMPA REGIONE VENETO. RADIO BUE-RADIOCAFFE'24-  
RADIOONDA1-GHOTA

**Ufficio stampa:** [stampa.internationaleec@gmail.com](mailto:stampa.internationaleec@gmail.com),

Giulia Volpato Valentina Ortolan Massimo Martire-[martire@canaleitalia.it](mailto:martire@canaleitalia.it)

FB Associazione [p63sindrome](https://www.facebook.com/p63sindrome) eec international-TWITTER@p63sindromee5 x 1000

**codice fiscale: 92219930283**

p63 Sindrome E.E.C. International Net Work Word Communication Onlus C.F. 92219930283

Via Buccari 14 35030 Tencarola di Selvazzano Padova, +39 33330633 presidenza-  
international@sindrome-eec.it