

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 Siciliana

in collaborazione con



FARMINDUSTRIA

promosso da



Moderatori e Relatori

Emanuele Barca	Claudio Mastruzzo
Giovanni Barone	Teresa Mattina
Rita Barone	Giuseppe Mazzola
Innocenzo Bianca	Angelo Milazzo
Marco Bianca	Saverio Mirabella
Sebastiano Bianca	Angela Motta
Maria Bonsignore	Rosalina Murè
Giacomo Caudò	Sebastiano Musumeci
Carmelo Di Gregorio	Lorenzo Pavone
Salvatore Di Vincenzo	Corrado Romano
Giuseppe Ettore	Carmelo Schepis
Raffaele Falsaperla	Salvatore Scodotto
Giuseppe Ferlazzo	Carmela Scuderi
Alberto Fisher	Angelo Selicorni
Rosario Foti	Giovanni Sorge
Rosaria Garozzo	Massimo Tirantello
Domenico Grimaldi	Gaetano Tortorella
Antonio Gulino	Antonio Toscano
Gemma Incorpora	Rosalina Traina
Daniela Leonardi	

direzione scientifica
Sebastiano Bianca

Segreteria scientifica
Corrado Romano
gruppo pilota
Angelo Selicorni
gruppo pilota
Salvatore Di Vincenzo
formatore SIMG
Francesco Giacobelli
formatore SIMG
Angelica Guida
formatore SIMG
Marisa Leone
formatore FIMP
Andrea Crapanzano
formatore FIMMG
Agata Fiumara
formatore SIMGePeD
Salvatore Patania
regionale FIMP
Umberto Alecci
regionale SIMG
Sebastiano Bianca
regionale SIGU
Alberto Fischer
presidente SIP

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**



**28
gennaio
2012**

ARNAS Caribaldi Nesima
Via Palermo, 636
CATANIA

programma



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

- 9,30 Il registro delle malattie rare
Salvatore Scodotto
- 9,50 La rete regionale delle malattie rare
Rosalina Murè
- 10,10 Orphan drugs
Rosalina Traina
- 10,30 Presa in carico
Angelo Selicorni
- 10,50 Coffee break

sessione parallela

IL SOSPETTO DIAGNOSTICO

Moderatore: Alberto Fisher, Giuseppe Mazzola

- Discussant: Lorenzo Pavone, Antonio Gulino
- 11,20 Le sindromi malfornate
Giovanni Sorge
 - 11,40 Le malattie metaboliche
Rita Barone
 - 12,00 Le malattie neuromuscolari
Raffaele Falsaperla
 - 12,20 Le malattie immunologiche / Le immunodeficienze
Rosaria Garozzo
 - 12,40 Discussione

sessione parallela

IL SOSPETTO DIAGNOSTICO

Moderatore: Giovanni Barone, Corrado Romano

- Discussant: Domenico Grimaldi
- 11,20 Le sindromi malfornate
Sebastiano Bianca
 - 11,40 Le malattie metaboliche
Carmela Scuderi
 - 12,00 Le malattie neuromuscolari
Antonio Toscano
 - 12,20 Le patologie cutanee
Carmelo Schepis
 - 12,40 Discussione
 - 13,00 Lunch

Legenda:

- 🏠 Sala A
- 🏠 Sala B
- 👶 Parte pediatrica
- 👤 Parte adulto

sessione parallela

LE PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI

Moderatori: Salvatore Di Vincenzo, Saverio Mirabella
Discussant: Carmelo Di Gregorio

- 14,00 I problemi endocrinologici
Daniela Leonardi
- 14,20 I problemi neurocomportamentali
Sebastiano Musumeci
- 14,40 Le problematiche pneumologiche
Claudio Mastruzzo
- 15,00 Le problematiche uro-ginecologiche
Giuseppe Ettore
- 15,20 Discussione

sessione parallela

LE PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI

Moderatori: Angelo Milazzo, Angela Motta
Discussant: Gaetano Tortorella

- 14,00 Le problematiche neurologiche
Gemma Incorpora
- 14,20 Le problematiche rianimatorie
Giuseppe Ferlazzo
- 14,40 Le problematiche di neuropsichiatria infantile
Maria Bonsignore
- 15,00 Le problematiche neuroriabilitative
Marco Bianca
- 15,20 Le problematiche cardiologiche
Innocenzo Bianca

sessione plenaria

TRANSIZIONE DEL PAZIENTE

DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

Moderatori: Sebastiano Bianca, Giacomo Caudò,
Massimo Tirantello

- 16,00 Linee guida generali
Angelo Selicorni
- 16,20 Peculiarità e criticità nel paziente con sindrome malfornata complessa
Teresa Mattina
- 16,40 Peculiarità e criticità nel paziente con malattia metabolica
Corrado Romano
- 17,00 Peculiarità e criticità nel paziente con malattia reumatologica
Rosario Foti
- 17,20 Peculiarità e criticità nel paziente con malattia neurologica/neuromuscolare
Emanuele Barca
- 17,40 Discussione finale
Conclusioni e chiusura dei lavori

sessione plenaria

Moderatore:

- 8,30 Registrazione dei partecipanti
- Apertura del corso
Sebastiano Bianca
Saluto delle Istituzioni
Dott. Angelo Pellicanò
Direttore Generale ARNAS Garibaldi, Catania
Prof. Giuseppe Ettore
Direttore Dip. Materno Infantile ARNAS Garibaldi Catania
Dott. Massimo Buscema
Presidente Ordine dei Medici Catania
Dott. Paolo Grillo
Vice Presidente Gruppo Biotecnologie Farmindustria
Testimonianze dei genitori