



In tema di Malattie Rare

About Rare Diseases

Moderatori / Moderators:

dr E. Baldo e dr A. Longo

ore 16,50

Discussione / Discussion

ore 17,10

Coffee break

In tema di FOP / About FOP

Moderatori / Moderators:

prof. R. Ravazzolo e prof.ssa G. Guanti

ore 17,30 Che cos'è la FOP? Ultime ricerche

What is FOP? Research News

prof. F. S. Kaplan - d.ssa E. Shore - Philadelphia - USA

ore 18,30 Gestione e trattamento dei pazienti FOP

Management and therapy of FOP patients

dr R. Morhart - Garmish P. - GER

ore 18,50 Ricerca Italiana sulla FOP

Italian research on FOP

prof. R. Ravazzoli - d.ssa R. Bocciardi - Genova

ore 19,30 Discussione / Discussion

Coordinatore / Coordinator:

E. Cristoforetti

Presidente/President FOP Italia Onlus

ore 14,30 - 15,15 Apertura desk registrazione iscrizioni

Open registration desk

ore 15,00 Cerimonia d'apertura e saluti delle autorità

Open ceremony and authorities' greetings

prof. R. Cipriani - Roma

ore 15,30 L'impegno dell'Istituto Superiore di Sanità per le Malattie Rare

The commitment of Istituto Superiore di Sanità for Rare Diseases

d.ssa D. Taruscio - Iss - Roma

ore 15,50 Il ruolo della Regione Puglia sulle Malattie Rare

Role of Regione Puglia on Rare Diseases

dr A. Battista - ARES Puglia - Bari

ore 16,10 Le Malattie Rare in Italia: aspetti socio - sanitari

Rare Diseases in Italy: social and health aspects

R. Barbon Galluppi - Uniamo - FIMR - Venezia

ore 16,30 Aspetti psico-sociali dei malati affetti da Malattie rare

Psycho-social aspects of the patients affected by Rare Disorders

d.ssa A. Cali - IFOPA - M. Lakes - U.S.A.

ore 11,00

Discussione / Discussion

ore 11,15

Coffee break

ore 11,30 Diagnosi molecolare nelle ossificazioni cutanee

Molecular diagnosis about skin ossifications

d.ssa G. Mantovani - Milano

ore 11,50 Esperienze chirurgiche nelle ossificazioni cutanee

Surgical experiences about skin ossifications

prof. M. Mercuri - Bologna

ore 12,10 Discussione

Discussion

ore 13,00 Interventi preordinati pazienti e familiari

IPOHA - FOP Italia

Organized partecipations of patients and families

IPOHA - FOP Italia

ore 13,15 Conclusioni / Conclusions

E. Cristoforetti - R. Bufo - F. S. Kaplan - R. Ravazzolo

ore 13,30 - 14,30 Pranzo buffet per esperti e pazienti

Buffet for specialists and patients

ore 14,30 - 16,00 Gli esperti incontrano i pazienti

Specialists meet patients

ore 14,30 Assemblea Generale Associazione FOP Italia Onlus

FOP Italia Onlus Associations Annual general Meeting

- Elezione Presidente e Segretario Assemblea

- Approvazione Bilancio 2008

- Varie ed eventuali

Coordinatore / Coordinator:

R. Bufo

Presidente/President IPOHA Onlus

In tema di POH e Osteoma Cutis

About POH and Osteoma Cutis

Moderatori / Moderators:

prof.ssa R. Penza e dr A. Romondia

ore 09,00 L'Osteoma Cutis

prof. E. Bonifazi - Bari

ore 09,20 Osteodistrofia Ereditaria di Albright

Hereditary Albright Osteodistrophy

prof. L. Cavallo - d.ssa M. F. Faienza - Bari

ore 09,40 Che cos'è la POH? Ultime ricerche

What is POH? Research News

d.ssa E. Shore - prof. F.S. Kaplan - Philadelphia - USA

ore 10,40 POH: percorsi diagnostici e terapeutici

POH: diagnostic and therapeutical diagrams

dr R. Bufo - Cerignola

Dalla parte dei pazienti e dei loro bisogni

By the patients and their necessities

Moderatori / Moderators:

E. Cristoforetti e dr L. Ratclif

ore 12,30 La gestione periferica del malato raro

Peripheral management of rare patient

dr E. Baldo - Rovereto

ore 12,45 Ausili per i malati di POH e FOP

Tools and items to help people with POH and FOP

d.ssa A. Cali - IFOPA - USA



Rare Disease Day

29 FEBBRAIO
UN GIORNO RARO
PER MALATI RARI