

8,30 Inizio lavori
A. Di Palma
 Responsabile Centro Malattie Rare, Trento
Renza Barbon Galluppi
 Presidente Uniamo FIMR onlus
M. Boriero
 Presidente Gruppo Biotecnologie di Farindustria
 Autorità

sessione plenaria   

Moderatori: *S. Piffer, R. Barbon Galluppi*

- 9,00 Legislazione nazionale e regionale
Giulio Panizza (TN)
- 9,20 Le reti di assistenza per i malati rari
Paola Facchin (PD)
- 9,40 Epidemiologia
Claudio Castellan (BZ)
- 10,00 Attività del Centro di Coordinamento per le Malattie Rare della Provincia di Trento: dati epidemiologici e presa in carico dei pazienti
Annalisa Pedrolli (TN)
- 10,20 Tutele sociali
Fabio Cembrani (TN)
- 10,40 Testimonianze
Enrico Cristoforetti (FOP Italia), Cristina Tait (AIR)
- 11,00 Discussione
- 11,15 Coffee - break

sessione parallela  

Come porre un sospetto diagnostico

Moderatori: *E. Baldo, M. Andermarcher*

- 11,30 Patologia malformativa
Serena Belli (TN)
- 11,50 Patologia metabolica
Alberto Burlina (PD)
- 12,10 Patologia neuromuscolare
Claudio Castellan (BZ)
- 12,30 Patologia reumatologica
Annunziata Di Palma (TN)
- 12,50 Discussione

sessione parallela  

Come porre un sospetto diagnostico

Moderatori: *P. Caciagli, D. Orrico*

- 11,30 Patologia malformativa
Francesco Benedicenti (BZ)
- 11,50 Patologia metabolica
Alessandro Burlina (Bassano del Grappa)
- 12,10 Patologia neurodegenerativa
Rudolf Schönhuber (BZ)
- 12,30 Patologia reumatologica
Giuseppe Paolazzi (TN)
- 12,50 Discussione
- 13,10 Pausa pranzo

sessione parallela  

Problemi assistenziali quotidiani

Moderatori: *G. De Nisi, A. Mazza*

- 14,00 Problematiche gastroenterologiche
Carlo Polloni (Rovereto)
- 14,20 Problematiche nutrizionali
Dino Faraguna (Monfalcone)
- 14,40 Problematiche pneumologiche
Ermanno Baldo (Rovereto)
- 15,00 Problematiche neuropsichiatriche
Gianluca Casara (BZ), Marco Angriman (BZ)
- 15,20 Discussione

sessione parallela  

Problemi assistenziali quotidiani

Moderatori: *D. Sella, M. Mazzoni*





- 14,00 Problematiche nutrizionali
Antonio Costa (TN)
- 14,20 Problematiche comportamentali
Aldo Genovese (TN)
- 14,40 Problematiche pneumologiche
Graziamaria Vicentini (TN)
- 15,00 Consulenza genetica
Fiorenza Soli (TN)
- 15,20 Discussione
- 16,00 Coffee - break

sessione plenaria   

Il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta

- 16,15 Proposta di Linee guida generali sull'assistenza del malato raro nel passaggio dall'età pediatrica all'età adulta
Annunziata Di Palma
- 16,45 TAVOLA ROTONDA:
Confronto tra i medici del bambino ed i medici dell'adulto sulle criticità dell'assistenza nel passaggio dall'area pediatrica all'area dell'adulto:
Annunziata Di Palma, Giuseppe Demattè, Fabio Branz, Serena Demattè, Marco Mazzoni
- 17,45 Conclusioni
Annunziata Di Palma, Renza Barbon Galluppi
e test di valutazione
- 18,00 Chiusura dei lavori

Legenda:

-  Auditorium Ospedale S. Chiara
-  Aula Servizio Formazione
-  Parte pediatrica
-  Parte adulto