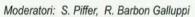
programma

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 Farmindustria Autorità

sessione plenaria







9,00	Legislazione nazionale e regionale Giulio Panizza (TN)
9,20	Le reti di assistenza per i malati ra Paola Facchin (PD)
9,40	Epidemiologia Claudio Castellan (BZ)

- Attività del Centro di Coordinamento per le Malattie Rare 10.00 della Provincia di Trento: dati epidemiologici e presa in carico dei pazienti Annalisa Pedrolli (TN)
- 10,20 Tutele sociali Fabio Cembrani (TN) Testimonianze 10,40 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

15,20





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 Angrimar

Discussione

sessione parallela

an a construction of the c





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

TAVOLA ROTONDA: 16,45 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

Chiusura dei lavori 18,00

Legenda:



