

**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**

*Interverranno / They will take part*

**Presidente della Regione Puglia, Assessori Regionali alla Sanità e Solidarietà Sociale, Presidente della Provincia di Foggia, Sindaco di Cerignola, Direttore Generale e Direttore Sanitario ASL FG**

**Coordinatore / Coordinator:**

**R. Bufo**

**Presidente/President IPOHA Onlus**

## **In tema di FOP e Osteoma Cutis About POH and Osteoma Cutis**

**Moderatori / Moderators:**

**prof.ssa R. Penza e dr A. Romondia**

**ore 9,00** Osteoma Cutis

**prof. E. Bonifazi - Bari**

**ore 9,20** Osteodistrofia Ereditaria di Albright  
*Hereditary Albright Osteodystrophy*

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

**ore 9,40** 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 diagram*

**dr R. Bufo - Cerignola**

## **In Tema di Malattie Rare / About Rare Diseases**

**Moderatori / Moderators:**

**dr E. Baldo e dr A. Longo**

**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 patients affected by Rare Disorders*  
**d.ssa A. Cali - IFOPA - M. Lakes - USA**

**ore 11,00**  
*Discissione / Discussion*

**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 11,00**  
*Discissione / Discussion*

**ore 11,15**  
*Coffee break*

**ore 11,15**  
*Coffee break*

## **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*  
**dott.ssa A. Cali - IFOPA - USA**

**ore 16,50**  
*Discissione / 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. Ravazzolo - d.ssa R. Bocciardi - Genova**

**ore 19,30** *Discissione / Discussion*

**ore 13,00** Difficoltà nella comunicazione Medico - Famiglia  
*Difficulties about Physician - Family communication*  
**F. Moresco FOP Italia - Genova**

**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



*Rare Disease Day*

**28 FEBBRAIO**  
**PATIENT CARE:**  
**A PUBLIC AFFAIR!**