

**1999-2009: 10 anni di Associazionismo Federativo per le Malattie Rare
"Malattie Rare tra Presente e Futuro.
Innovazione, Assistenza, Ricerca, Società".**

(2) - 3/5 luglio 2009, Venezia - Isola di San Servolo

PROGRAMMA PRELIMINARE

In collaborazione con: **PROVINCIA DI VENEZIA**
Con il patrocinio di: **Comune di Venezia**
S.I.G.U. Società It.na di Genetica Umana
Orphanet Italia

PRECONFERENZA: 2.07.09 giovedì pomeriggio e venerdì mattina 03.07.09

Giovedì 2 luglio 2009

ore 12:00 - 13:00	Arrivo dei partecipanti	
ore 13:00 - 14:00	Colazione di lavoro	
ore 14:00 - 14:30	Presentazione dei lavori	

Sessioni parallele

ore 14:30 - 18:00	FIMMG, FIMP, SIP, SIMG, SIMGEPED Definizione modalità, tempi e contenuti formazione medica continua regionale	Ore 14:30 - 18:00	Associazioni tematiche per lo sviluppo del progetto europeo "Europlan"
-------------------	---	-------------------	--

Venerdì 3 luglio 2009

ore 9:00 - 9:10	Ripresa de lavori
-----------------	-------------------

Sessioni parallele

ore 9:10 - 10:40	FIMMG, FIMP, SIP, SIMG, SIMGEPED Definizione modalità, tempi e contenuti formazione medica continua regionale	Ore 9:10 - 10:40	Associazioni tematiche per lo sviluppo del progetto europeo "Europlan"
------------------	---	------------------	--

Sessione plenaria

ore 10:40 - 11:00	Pausa caffè
ore 11:00 - 12:30	Presentazione dei lavori di gruppo e discussione
ore 12:00 - 12:30	CONFERENZA STAMPA - con la partecipazione dell'On. Francesca Martini, dei presidenti SIGU,

	SIMG, SIP e dei segretari nazionali di FIMMG e FIMP
ore 12:45	Cocktail di benvenuto

CONFERENZA: Venerdì 3 luglio 2009 Pomeriggio

ore 14:00 - 14:45	saluto delle Istituzioni 1999/2009 - 10 anni di associazionismo federativo in Italia
-------------------	---

I Sessione: Le politiche per l'assistenza alle persone con malattia rara

On. Francesca Martini

ore 15:00 - 15:20	Le esigenze dei pazienti: quali politiche per quali bisogni - Nicola Spinelli
ore 15:20 - 15:50	Gli strumenti: il processo legislativo - Le proposte al Senato - Sen. Antonio Tomassini (da confermare) - La proposta alla Camera - On. Mariella Bocciardo
ore 15:50 - 16:20	Il ruolo della programmazione: le criticità e le possibili proposte - Dr. Filippo Palumbo
ore 16:20 - 16:35	pausa caffè
ore 16:40 - 17:00	Contesto europeo e prospettive dei pazienti con malattie rare in Europa - Yann Le Cam
ore 17:00 - 17:20	Lo scenario europeo: il lavoro della Commissione
ore 17:20 - 17:40	Il progetto Europlan - Dr.ssa Domenica Taruscio - coordinatrice del progetto
Ore 17:40 - 18:10	La proposta di governance delle Regioni (Assessore Enrico Rossi - da confermare)
Ore 18:10 - 18:40	L'esperienza degli Accordi interregionali: l'esempio dell'Area Vasta - Dr. Giampietro Rupolo
Ore 18:40 - 19:00	Discussione e chiusura dei lavori

Cena

Sabato 4 luglio 2009

II sessione: le malattie rare come opportunità per la ricerca e l'innovazione

ore 9:00 - 9:35	Le nuove frontiere della diagnostica: come definire e quantificare il danno cerebrale (nuove tecniche di diagnostica per immagini) - Dr. Massimo Filippi e dr.ssa Federica Agosta, Milano
ore 9:35 - 09:50	discussione
ore 9:50 - 10:20	Lo studio del movimento: quali novità, quali applicazioni possibili - Prof. Paolo Crenna, Milano
ore 10:20 - 10:35	discussione
ore 10:35 - 10:45	pausa caffè

ore 10:45 - 11:20	Riparare il danno e ricostruire tessuti: l'innovazione della terapia data dalla medicina rigenerativa - Dr. D. Ponzin, Venezia
ore 11:20 - 11:35	discussione
ore 11:35 - 12:00	Come veicolare i farmaci in organi, tessuti e cellule - Prof. Giancarlo Parenti, Napoli
ore 12:00 - 12:15	discussione
ore 12:15 - 12:45	La robotica e le nuove protesi - Prof.ssa Mariachiara Carrozza, Pisa
ore 12:45 - 13:00	discussione

Colazione di lavoro

ore 14:15 - 14:50	Gli impianti cocleari e la riabilitazione uditiva - Prof. Gregorio Babighian, Padova
ore 14:50 - 15:05	discussione
Ore 15:05 - 15:40	L'intelligenza artificiale - Prof. Marco Zorzi, Padova
Ore 15:40 - 15:55	discussione
ore 15:55 - 16:15	pausa caffè
ore 16:15 - 16:50	Il mirroring cerebrale - Prof. Leonardo Fogassi, Parma
ore 16:50 - 17:20	Le possibili applicazioni cliniche - Prof. Adriano Ferrari, Modena-Reggio Emilia
Ore 17:20 - 18:00	Discussione e chiusura dei lavori

Cena

Intrattenimento teatrale in campo della Bragora

Domenica 5 luglio 2009

III Sessione: dalla teoria alla pratica: l'innovazione nell'attività corrente

Ministro Renato Brunetta (richiesta partecipazione)

ore 9:00 - 9:30	I percorsi assistenziali dei pazienti. Prof. Umberto Nizzoli
ore 9:30 - 10:00	Gli aspetti innovativi dell'assistenza alle persone con malattia rara - Prof.ssa Paola Facchin, Padova
ore 10:00 - 10:10	discussione
ore 10:10 - 10:40	Le reti di genetica integrate con le reti di assistenza - Dr.ssa Franca Dagna Bricarelli, Genova
ore 10:40 - 10:50	discussione
ore 10:50 - 11:10	Pausa caffè
ore 11:10 - 11:50	Gli Strumenti: - "lavori in corso per la formazione: relazione Gruppo di Lavoro - "lavori in corso per il progetto Europlan": relazione Gruppo di Lavoro

On. Eugenia Roccella (richiesta partecipazione)

Ore 11:50 - 12:20	Concentrare le risorse di tutti per pochi: il problema etico dell'assistenza ai malati rari (Prof.ssa Marianna Gensabella - da confermare)
Ore 12:20 - 12:50	discussione
Ore 12:50 - 13:20	Il futuro - Terkel Andersen, presidente EURORDIS

Saluti finali (richiesta partecipazione On. Sacconi)

Chiusura e festeggiamenti

Piccolo buffet