

MALATTIE RARE:

CONOSCKERLE PER RIDURNE IL RISCHIO

1° CONGRESSO REGIONALE



4 - 6 MARZO 2010

CITTADELLA DELLA CULTURA, BARI
VIA PIETRO ORESTE, 45



CON IL PATROCINIO DI

REGIONE PUGLIA

ASSESSORATO REGIONALE ALLE POLITICHE DELLA SALUTE

AGENZIA REGIONALE SANITÀ (ARES)

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BARI

FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA DELL'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BARI

FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA DELL'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI FOGGIA

AZIENDA UNIVERSITARIA OSPEDALIERA POLICLINICO DI BARI

ORDINE DEI MEDICI DELLA PROVINCIA DI BARI

PROVINCIA DI BARI

COMUNE DI BARI

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

UNIAMO



FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI MEDICINA GENERALE (FIMMG)

SINDACATO NAZIONALE AUTONOMO MEDICI ITALIANI (SNAMI)

SINDACATO MEDICI ITALIANI (SMI)

ASSOCIAZIONE SOCIETÀ SCIENTIFICA INTERDISCIPLINARE
E DI MEDICINA DI FAMIGLIA E DI COMUNITÀ (ASSIMEFAC)

SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA GENERALE (SIMG)

FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI PEDIATRI (FIMP)

SOCIETÀ ITALIANA DI PEDIATRIA (SIP)

SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA (SIGU)

SOCIETÀ ITALIANA MALATTIE GENETICHE PEDIATRICHE
E DISABILITÀ CONGENITE (SIMGEPED)

SOCIETÀ ITALIANA DI NEONATOLOGIA (SIN)

SOCIETÀ ITALIANA PEDIATRI OSPEDALIERI (SIPO)

ASSOCIAZIONE CULTURALE PEDIATRI (ACP)

ASSOCIAZIONE NAZIONALE MEDICI DIREZIONI OSPEDALIERE (ANMDO)

FONDAZIONE PER LA RICERCA FARMACOLOGICA "GIANNI BENZI"

SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA (SIFO)



PRESIDENTE

TOMMASO FIORE

COORDINATORE SCIENTIFICO

GIUSEPPINA ANNICCHIARICO

COMITATO SCIENTIFICO

ETTORE ATTOLINI,
ERNESTO BONIFAZI,
LUIGIA BRUNETTI,
FRANCO CARNEVALE,
PAOLA FACCHIN,
MARIA GRAZIA FAVALE,
MICHELE LATTARULO,
GIANCARLO LOGROSCINO,
FRANCO PAPADIA,
GIROLAMO PORTA,
CARLO SABBÀ,
DOMENICA TARUSCIO,
LEOPOLDO ZELANTE,
PAOLA ZOTTI

COMITATO ORGANIZZATORE

DINO FAVALE,
MARIA PALMISANO,
PATRIZIA SUPPRESSA,
GIUSEPPE TEDESCHI



“Parola chiave è la conoscenza, elemento determinante per lo sviluppo umano”

Rita Levi Montalcini: “L'altra parte del mondo”

Se queste parole hanno un indubbio valore di stimolo per lo studioso e il ricercatore, hanno anche il pregio di mettere in luce l'autentico atteggiamento da tenere davanti ai processi di conoscenza. Un atteggiamento che deve basarsi su un approccio caratterizzato dall'umiltà. L'umiltà di chi si accosta al poco noto, alla cosa che, poiché sconosciuta, è più grande di noi, l'umiltà di fronte alla rarità.

Le malattie rare costituiscono una sfida per il medico: sono rare per la loro diffusione, ma molte come varietà. Certamente nell'esperienza del medico se ne presenterà almeno un caso. Per questo la figura del medico e del pediatra di famiglia è fondamentale: sono loro che raccoglieranno per primi i sintomi o le precoci manifestazioni della malattia e sono loro i primi che vorranno saperne di più. Sono i primi interlocutori dell'ammalato e della sua famiglia, i primi a poter influire su una qualità di vita che cambia radicalmente. Quindi davvero la conoscenza diviene il fondamento per la elaborazione delle ipotesi e delle possibilità di prevenzione o, meglio, della riduzione del rischio.

Questo 1° Congresso Regionale sulle Malattie Rare vuole offrire all'operatore sanitario, in primis al medico, una prima occasione di maggior conoscenza e di assunzione di responsabilità per la riduzione del rischio. Vuole essere un momento di “intersezione” tra tutte le figure e le istituzioni che necessariamente si vedono coinvolte: ricercatori, medici e pediatri di famiglia, strutture ospedaliere, distretti socio-sanitari, associazioni di volontariato e di familiari.

È una occasione notevole per qualificare la nostra regione come leader nel Mezzogiorno nel campo delle malattie rare. La stessa collocazione temporale del Congresso a ridosso della Giornata Europea delle Malattie Rare del 28 febbraio è eloquente. Pazienti e Ricercatori insieme: partners per la vita, lo slogan che la caratterizzerà.

Il Congresso, che ha l'onore di annoverare tra i Relatori alcuni tra i massimi esperti degli argomenti affrontati, Ti invita ad accostarti alle tematiche delle malattie rare: è una occasione che si prospetta notevole per coloro che hanno a cuore - vuoi dal punto di vista medico, vuoi dal punto di vista sociale, o politico o delle associazioni dei familiari - il benessere del bambino o dell'adulto affetti da malattie rare.

Dalla collaborazione di tutti i soggetti coinvolti può generarsi il miglior utilizzo delle conoscenze che, come limpidamente espresso dal Premio Nobel Rita Levi Montalcini, è la chiave per spalancare le porte dello sviluppo umano.

Il Presidente del Congresso
Tommaso Fiore

Il Coordinatore Scientifico
Giuseppina Annicchiarico

SEDE DEL CONGRESSO
CITTADELLA DELLA CULTURA
VIA PIETRO ORESTE, 45 - 70123 BARI
TEL. 080 2173111

PERIODO
4 - 6 MARZO 2010

QUOTA DI ISCRIZIONE

L'ISCRIZIONE AL CONGRESSO È GRATUITA ED È APERTA ALLE SEGUENTI CATEGORIE: MEDICO CHIRURGO, FARMACISTA, INFERMIERE. L'INGRESSO È APERTO ANCHE AGLI APPARTENENTI AD ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO E AD ASSOCIAZIONI CON FINALITÀ SOCIALI.

ISCRIZIONE

LE ISCRIZIONI SONO A NUMERO CHIUSO E DOVRANNO ESSERE EFFETTUATE ENTRO IL GIORNO 18 FEBBRAIO 2010 INVIANDO UNA E-MAIL O FAX ALLA SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



iDea congress

Via della Farnesina, 224 - 00194 Roma

Tel. 06 36381573 Fax 06 36307682

E-mail: info@ideacpa.com

www.ideacpa.com

SI RINGRAZIA LA SEGRETERIA DELL'ASSESSORATO ALLA POLITICHE DELLA SALUTE
E LA SEGRETERIA DELL'AGENZIA REGIONALE SANITÀ



IL CONGRESSO HA SEGUITO LE PROCEDURE PER OTTENERE L'AUTORIZZAZIONE, PRESSO IL MINISTERO DELLA SALUTE, DEI CREDITI FORMATIVI DI "EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA" (E.C.M.) PER LE SEGUENTI CATEGORIE: MEDICO CHIRURGO (RIF. 10005894); INFERMIERE (RIF. 10005896); FARMACISTI (RIF. 10005895); PER LA CATEGORIA DEGLI INFERMIERI SONO STATI CONCESSI 11 CREDITI FORMATIVI