

Associazioni aderenti

A.Ma.Re. Associazione Malati Reumatici FVG

ANFFAS Alto Friuli Associazione Nazionale di Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

AICI Associazione Italiana Cistite Interstiziale

AIP Associazione Immunodeficienze Primitive

AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

AISW Associazione Italiana Sindrome di Williams – Sezione Triveneto

ARD Associazione Ricerca della Dystonia

Associazione Azzurra Malattie Rare

LAM Italia Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi

Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici

UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Per informazioni:

S.O.C. Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare

Tel. 0432.559883

www.malattierare.aou.udine.it

Email malattierare@aoud.sanita.fvg.it

Come raggiungerci:

Centro di accoglienza E. Balducci

Piazza della Chiesa, 1

33050 Zugliano - Pozzuolo del Friuli (Udine)

A lato del campanile la strada porta al Centro accoglienza E. Balducci

Con il patrocinio:



Design Daniela Campigotto

28 febbraio 2013
17.00 - 20.30
Centro E. Balducci - Zugliano

Introduzione

Testimonianze di medici

Esperienze positive nella presa in carico di pazienti con malattia rara

Tavola rotonda a cura delle Associazioni

Criticità nell'assistenza dei pazienti con malattia rara

Momento conviviale

Partecipano

dr. Gianni Cortiula

Direttore Centrale - Direzione centrale salute, integrazione socio-sanitaria e politiche sociali, Regione FVG

dr. Bruno Bembi

Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare FVG

dr. Stefano Bertolissi

Medico di Medicina Generale

dr.ssa Rosalia Maria Da Riol

Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare FVG

dr. Marco De Carli

Medicina Interna 2, AOU, Udine

dr. Antonio Di Chiara

Presidente Comitato Etico, AOU Udine

dr. Roberto Eleopra

Neurologia, AOU, Udine

dr.ssa Simona Liguori

Terapia del dolore, Distretto Sanitario Udine

dr.ssa Fabiola Picco

Psicologa, AOU, Udine

dr. Luca Quartuccio

Clinica di Reumatologia, AOU Udine

dr. Bruno Sacher

UO di Pediatria, San Daniele del Friuli, Udine

dr.ssa Valeria Temporin

Psicologa

dr.ssa Antonella Ulliana

Pediatra di base, Udine