

“Siamo angeli con un'ala soltanto e possiamo volare solo restando abbracciati”



1) Saluto Autorità:

Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Trieste **Carlo Grilli**

Presidente Ordine dei Medici **Claudio Pandullo**

Direttore Generale IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo **Gianluigi Scannapieco**

Direttore Generale ASUITS **Nicola Delli Quadri**

2) Programmi Regionali sulle Malattie Rare: Dr. Bruno Bembì

3) Programmi del Burlo sulle Malattie Rare: Dr.ssa Adele Maggiore

4) Programmi di ASUITS sulle Malattie Rare: Dr.ssa Emanuela Fragiaco

TAVOLA ROTONDA

Coordinatore Dr. Flavio Paoletti

Malattie Rare e Cure palliative pediatriche, punti di contatto e differenze

Dr.ssa Irene Bruno

Malattie rare e ricerca di laboratorio al Burlo

Dr. Gianmaria Severini

La farmacia del Burlo e le Malattie rare, quali progetti

Dr. Davide Zanon

La transizione del paziente pediatrico con Malattia Rara, descrizione della casistica e progettualità futura

Dr. Marco Confalonieri

Progetto continuità assistenziale

Dr.ssa Elisa Zanello

Progetto continuità assistenziale: il punto di vista dei distretti, criticità e obiettivi da condividere

Dr.ssa Vittoria Sola

Intervento di UNA MAMMA e/o UN PAPA'

