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 Immunodeficenze Primitive

AISLA Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

AISW Associazione Italiana Sindrome di Williams – Sezione Triveneto

ARD Associazione Ricerca della Distonia

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

Design Daniela Campigotto

Con il patrocinio:

AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA
Santa Maria della Misericordia di Udine

Rare Disease Day

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 sociosanitaria 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
Oncologia e Cure Palliative, Distretto Sanitario di 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