



Riunione Nazionale Pazienti e Famiglie con Sindrome di Wolfram

25 marzo 2017

Via Giustiniani 2, Padova

Palazzina Servizi - Aula Magna 2° Piano

Azienda Ospedaliera Padova

9.30: Introduzione

Prof. Roberto Vettor, Dott. Pietro Maffei, Federica D'Elia

10.00: Malattie Rare, rete nazionale ed organizzazione

Prof.ssa Paola Facchin, Centro Regionale Malattie Rare, Padova

10.30: Il progetto EURO-WABB (Registro Europeo sindrome di Wolfram, Alström, Bardet-Biedl e altre forme di diabete raro)

Dott. Pietro Maffei, Clinica Medica 3^a, Padova

11.00 : La sindrome di Wolfram in età pediatrica

Dott. Giuseppe D'Annunzio, Clinica Pediatrica, Genova



11:30: Esperienze di genitori e associazioni pazienti con Sindrome di Wolfram

Stephanie Gebel, Snow Foundation, USA; Tracy Lynch, Wolfram syndrome UK

12.30: pausa pranzo

14.00: Come nasce un'associazione pazienti? Esperienze con associazioni di pazienti cardiopatici (AICCA, BHM, ECHDO) e sindrome di Alström (ASSAI)

Dott. Edward Callus, IRCCS Policlinico San Donato, Milano

15.00: Discussione aperta (condivisione esperienze, curiosità, proposte per la nascita dell'Associazione Italiana sindrome di Wolfram....)

Dott. Edward Callus, Stephanie Gebel, Tracy Lynch

17.30: Programmi futuri e conclusioni

Prof. Roberto Vettor, Dott. Pietro Maffei, Federica D'Elia