

28 Febbraio 2009
Seconda Giornata Europea, Prima Giornata Mondiale
delle Malattie Rare

LA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE: UN CANTIERE APERTO

Auditorium Giorgio Gaber , Palazzo della Regione Lombardia
P.zza Duca d'Aosta 3, Milano

Apertura Caffè di benvenuto

- 8.30 Registrazione partecipanti - Allestimento desk delle Associazioni
- 8.45 Introduzione alla Giornata *Carlo Lucchina*
- 9.00 Saluto inaugurale del *Prof. Silvio Garattini*, Istituto Mario Negri
- 9.15 Saluto del Presidente della Regione Lombardia *Roberto Formigoni*

Le Associazioni, la Consulta Nazionale e la Rete Regionale

Moderatori: Michela Vuga - Gedeone Baraldo

- 9.30 – 11.00 EURORDIS – *Renza Barbon Galluppi*
UNIAMO – *Raffaele Cassani*
La Consulta Nazionale delle Malattie Rare – *Assia Andrao*
Federazione Lombarda Malattie Rare – *Flavio Bertoglio*
Testimonianze
- 11.00 - 11.30 La Rete Regionale per le Malattie Rare - *Erica Daina*
Discussione

La Ricerca avanzata e le applicazioni cliniche

Chairmen: Maria Domenica Cappellini – Marco Bosio

- 11.30 - 13.00 La ricerca traslazionale: perché? Serve? Anche per le Malattie Rare? -
Giuseppe Remuzzi
Stato dell'arte - La ricerca nelle Malattie Rare – *Andrea Biondi*
Terapie innovative – *Maria Grazia Roncarolo*

13.00 - 13.45 **Buffet**

I Convegni specifici per le Malattie Rare

- 13.45 – 14.00 Rilevanza scientifica, governo clinico, aspetti comunicativi e sociali –
Elisabetta Buscarini

Sviluppi della Rete Regionale

Chairmen: Giancarlo Palmieri – Silvia Lopiccoli – Enrica Riva

- 14.00 – 16.00 Il modello delle Immunodeficienze Primitive – *Alessandro Plebani*
Oggi possiamo curare meglio le Malattie Rare? - *Arrigo Schieppati*
I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali - *Luigi Beccaria*
Le persone affette ma senza diagnosi– *Angelo Selicorni*
La Rete Assistenziale in età evolutiva - *Renato Borgatti, Rita Grasso*
Il progetto “Sportello per le Famiglie: dal Centro di riferimento al territorio” -
Faustina Lalatta
Discussione
- Il ruolo del medico di famiglia nella gestione del paziente con malattia rara:
16.00 - 16.45 MMG - *Alessandro Politi*
PLS - *Cinzia Buttè*
Discussione
- 17.00 Saluto conclusivo dell'Assessore alla Sanità *Luciano Bresciani*
- 17.45 Chiusura dei lavori e consegna certificati ECM

Comitato Scientifico del Convegno

Responsabile scientifico: Luca Merlinò

Gedeone Baraldo, Erica Daina, Emanuela De Juli, Faustina Lalatta, Rossella Parini, Enrica Riva, Silvana Zeni.

Collaborazione delle Associazioni

Assia Andrao, Renza Barbon Galluppi, Flavio Bertoglio, Raffaele Cassani, Carla Garbagnati Crosti.

Segreteria Organizzativa e Coordinamento

Elisabetta Di Martino

Direzione Generale Sanità

INTERVERRANNO:

1. Roberto Formigoni
Presidente
Regione Lombardia
2. Luciano Bresciani
Assessore Sanità
Regione Lombardia
3. Carlo Lucchina
Direttore Generale Sanità
Regione Lombardia
4. Silvio Garattini
Presidente Istituto Mario Negri
Milano

Elenco Relatori e Moderatori

1. Assia Andrao
Consulta Nazionale delle Malattie Rare
2. Renza Barbon Galluppi
EURORDIS - UNIAMO
3. Gedeone Baraldo
Direzione Generale Sanità
Regione Lombardia
4. Luciano Beccaria
A.O. Ospedale di Lecco
5. Flavio Bertoglio
Federazione Lombarda Malattie Rare
6. Andrea Biondi
Clinica Pediatrica
Università Milano Bicocca
7. Renato Borgatti, Rita Grasso
IRCCS La Nostra Famiglia Bosisio Parini
8. Marco Bosio
IRCCS S. Matteo Pavia
9. Elisabetta Buscarini
A.O. di Crema

10. Cinzia Buttè PLS
Pediatra di famiglia. ASL Città di Milano
11. Raffaele Cassani
UNIAMO
12. Maria Domenica Cappellini
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico,
Mangiagalli, Regina Elena, Milano
13. Erica Daina
Centro Regionale di Coordinamento della Rete Malattie Rare
Centro Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, Istituto Mario Negri, Ranica - BG
14. Faustina Lalatta
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena, Milano
15. Silvia Lopiccoli
ASL Monza Brianza
16. Giancarlo Palmieri
A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano
17. Alessandro Plebani
Clinica Pediatrica
Università Brescia
-
18. Alessandro Politi
Scuola di Formazione
Medicina Generale FIMMG
19. Giuseppe Remuzzi
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
e A.O. Ospedali Riuniti, Bergamo
20. Enrica Riva
Clinica Pediatrica
Università Milano
-
21. Maria Grazia Roncarolo
Fondazione IRCCS San Raffaele, Milano
22. Arrigo Schieppati
A.O. Ospedali Riuniti, Bergamo
23. Angelo Selicorni
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena, Milano
24. Michela Vuga
Agenzia giornalistica RCS, Milano