



Giornata Mondiale Malattie Rare 2016 – “Dare Voce alle Malattie Rare”

II° Incontro Scientifico Buzzi - Gaslini

Aula Magna P.O. Vittore Buzzi – Milano - Sabato 27 febbraio 2016

- 09.00 Registrazione dei partecipanti
Apertura dell'area espositiva delle Associazioni di Pazienti

VIDEOCONFERENZA

- 09.30 Saluto istituzionale
Introduzione alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Roberto Maroni, Presidente di Regione Lombardia
Sonia Viale, Vicepresidente della Regione Liguria, Assessore alla Sanità,
Politiche Sociali e Sicurezza
Paolo Petralia, Direttore Generale “IRCCS Giannina Gaslini”, Genova
Alessandro Visconti, Direttore Generale “ASST-FBF-SACCO”, Milano

Sessione del mattino “Dare Voce alle Malattie Rare”

- Moderatori: **GianVincenzo Zuccotti**, Professore Ordinario di Pediatria, Università degli Studi di Milano, Direttore Clinica Pediatria, Ospedale dei bambini V. Buzzi, ASST-FBF-Sacco, Milano
Luca Bernardo, Direttore UO Pediatria - TIN FBF - M Melloni – ASST-FBF-Sacco, Milano
Alessandro Pini, UOS Centro Malattie Rare – ASST-FBF-Sacco, Milano
- 10.00 La Rete Lombarda delle Malattie Rare verso la Rete Europea di Riferimento (ERN)
Erica Daina, Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare IRCCS –Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Ranica (Bergamo)
- 10.25 Il ruolo delle Associazioni di Pazienti a livello locale e internazionale
Renza Barbon Gallupi, Presidente onorario FIMR – UNIAMO
- 10.35 Uniti per un network europeo delle Associazioni di Pazienti
Maria Carla Favini, Presidente Associazione J Peter ONLUS – Varese
- 10.45 Non solo per un sorriso – Associazione ANDE
Giulia Kleeman, Presidente Associazione ANDE
- 10.55 Il ruolo dell'Associazione per i Pazienti con Sindrome di Ehlers-Danlos
Alessandra Bassotti – AISED
- 11.05 L'esperienza dei Centri NEMO in Italia
Alberto Fontana, Presidente Fondazione SERENA – UILDM, Milano

Coffee Break

- 11.35 Malattia di Huntington: Prendersi cura è nel nostro DNA
Claudio Mustacchi, Presidente AICH ONLUS, Milano
- 11.45 Malattie Rare non ancora riconosciute: le nefropatie
Luca Romano, Presidente "La Nuova Speranza ONLUS" - Lotta alla glomerulosclerosi
- 11.55 Malattie rare: rilevazione dei bisogni assistenziali e definizione di misure a sostegno
Romano Astolfo, Sinodé S.r.L.- Padova – EUPOLIS Lombardia, Istituto superiore per la ricerca, la statistica e la formazione

Lunch Break

Sessione pomeridiana “Dare Voce ai Centri delle Malattie Rare”

- Moderatori: **Carlo Corbetta**, Laboratorio di Riferimento Regionale Screening Neonatale, ASST-FBF-Sacco, Milano
Rossella Parini, UOS Malattie Metaboliche Rare Fondazione MBBM - HSGerardo, ASST Monza
Maurizio Viecca, Direttore U.O. Cardiologia - ASST-FBF-Sacco, Milano
- 14.00 Le Malattie Rare al centro degli ospedali per rispondere ad un fabbisogno in crescita
Alessandro Pini, Centro Malattie Rare - ASST-Fatebenefratelli-Sacco, Milano
- 14.15 Il valore dell'approccio multidisciplinare – Clinici e Associazioni
Elena Piozzi, Direttore S.C. Oculistica Pediatrica - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano - **Elisa Tronconi**, Presidente Albinit
- 14.30 Malattie Rare e Istituto Besta
Isabella Moroni, Divisione Neuropsichiatria Infantile Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- 14.45 L’Ospedale San Paolo e le Malattie Rare
Giuseppe Banderali, Sabrina Paci – U.O. Pediatria e Neonatologia/Patologia Neonatale A.O. San Paolo, Università degli Studi, Milano
- 15.00 Il Nucleo Malattie Rare della Fondazione IRCCS Ca’ Granda – Ospedale Maggiore Policlinico
Nucleo Malattie Rare, Fondazione IRCCS Ca’ Granda – Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- 15.15 La Genetica di Varese per le Malattie Rare - Alleanza con la "Gemma Rara" ONLUS
Rosario Casalone, Paola Granata, SMeL-SSD Citogenetica e Genetica Medica - ASST-Settelaghi, Varese
- 15.30 Le malattie rare nel Policlinico San Matteo e progressi nelle amiloidosi sistemiche
Giampaolo Merlini, Centro Ricerca e Terapia dell’Amiloidosi - Laboratori Biotecnologici di ricerca biotecnologica – Dipartimento di Medicina Molecolare – Università degli Studi di Pavia - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
- 15.45 Il Centro Malattie Rare e le Linee Guida Internazionali – Angioedema ereditario
Marco Cicardi, Andrea Zanichelli, Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche - Università degli Studi di Milano - ASST-Fatebenefratelli-Sacco, Milano
- 16.00 Malattie Rare e l’esperienza della Chirurgia Vascolare del San Raffaele
Roberto Chiesa, Yamume Tshomba – Cattedra di Chirurgia Vascolare Università "Vita-Salute" - IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
- 16.15 Conclusioni