

## RELATORI E MODERATORI

- **Macchi L.**  
*Direttore Generale Fondazione Ca' Granda*
- **Pavan A.**  
*Direttore Sanitario Fondazione Ca' Granda*
- **Baraldo G.**  
*Direttore Generale Sanità, Regione Lombardia*
- **Mannucci P.M.**  
*Direttore Scientifico Fondazione Ca' Granda*
- **De Juli E.**  
*Pneumologo Ospedale Niguarda*
- **Tischer M.C.**  
*Pediatra Asl Varese*
- **Politi A.**  
*Medico di Medicina Generale*
- **Lalatta F.**  
*Genetista Fondazione Ca' Granda*
- **Cappellini M.D.**  
*Centro anemie congenite Fondazione Ca' Granda*
- **Daina E.**  
*Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Mario Negri*
- **Moggio M.**  
*Neurologo Fondazione Ca' Granda*
- **Castaldi S.**  
*UOC Qualità Accreditamento Appropriatelyzza  
Rischio Clinico Privacy Fondazione Ca' Granda*
- **Capolongo S.**  
*Prof. associato igiene ambientale Politecnico Milano*
- **Peyvandi F.**  
*Medicina Int.2 Fondazione Ca' Granda*
- **Gentilin B.**  
*Genetista Fondazione Ca' Granda*
- **De Stefano S.**  
*Psicologa-Psicoterapeuta Fondazione Ca' Granda*
- **Campedelli C.**  
*Infermiera UO Ped.2 DH pediatrico*
- **Carboni S.**  
*Infermiera Centro Anemie Congenite*
- **Iorno T.**  
*Presidente Associazione ATDL*

### ACCREDITAMENTO

L'evento formativo è in fase di accreditamento e sarà accreditato con il sistema Regionale ECM-CPD per le seguenti professioni: medici, infermieri, psicologi. Verrà consegnato un attestato di partecipazione.

### ISCRIZIONE ON-LINE

L'iscrizione è gratuita ma necessaria e può essere effettuata dal 15 ottobre collegandosi ad internet sul sito:  
<http://www.policlinico.mi.it/corsi>

## SEGRETERIA SCIENTIFICA

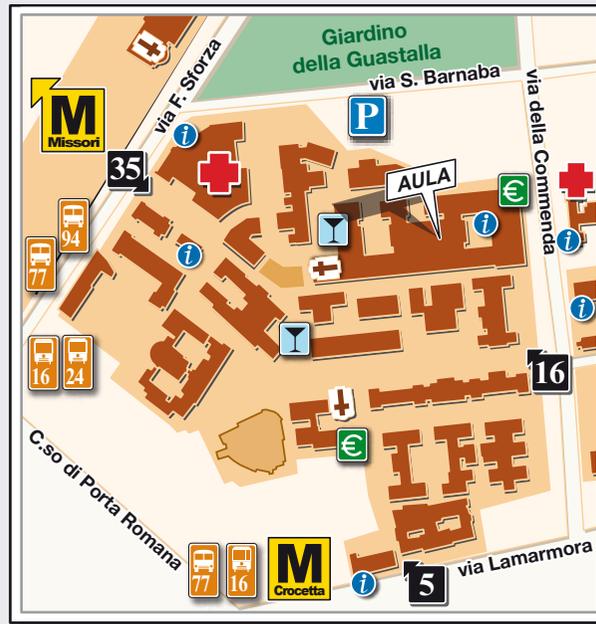
**Prof. Pier Mannuccio Mannucci**  
Direttore Scientifico

**Nucleo per le Malattie Rare della Fondazione**  
M.D. Cappellini, F. Lalatta, S. Castaldi, F. Peyvandi,  
M. Moggio, M.C. Pietrogrande

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

**UOS Formazione e Aggiornamento**  
Fondazione IRCCS Ca' Granda -  
Ospedale Maggiore Policlinico  
**tel.** 02 5503.8327  
**e-mail** [formazione@policlinico.mi.it](mailto:formazione@policlinico.mi.it)

## SEDE DELL'EVENTO



- ▶ **Metropolitana linea 3** (gialla) - fermata Missori  
- fermata Crocetta
- ▶ Dall'**Aeroporto di Linate**: autobus 73,  
fermata Vittoria-Augusto
- ▶ Dalla **Stazione Centrale FS**: autobus 60,  
fermata Vittoria-Augusto
- ▶ **Tram 24**, fermata S.Nazaro
- ▶ **Tram 16**, fermata S.Nazaro
- ▶ **Tram 12, 27 o 23**, fermata Vittoria-Sforza/Augusto
- ▶ **Autobus 94 o 77**, fermata Policlinico



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione  
Lombardia

## MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI

# 3 L'OSPEDALE PER LE MALATTIE RARE



18 novembre 2011  
ore 8.30-17.30

AULA MAGNA  
Clinica Mangiagalli

Fondazione IRCCS  
Ca' Granda  
Ospedale Maggiore  
Policlinico

via Commenda, 12  
20122 Milano

## OBIETTIVI

I presidi della Rete per le malattie rare in Lombardia, come nelle altre Regioni Italiane, sono stati individuati tra quelli in possesso di documentata esperienza di attività diagnostica o terapeutica specifica per gruppi o per singole malattie rare. Il presidio deve essere dotato di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le situazioni che lo richiedano, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare.

Pertanto i Presidi e gli specialisti che vi operano, rappresentano il riferimento per il paziente e devono essere in grado di assicurare un approccio complessivo clinico-diagnostico-terapeutico, multidisciplinare, che preveda anche il sostegno psicologico e l'assistenza sociale. Inoltre, il Presidio deve farsi carico, oltre che del paziente affetto, anche dei suoi familiari, considerando tutte le implicazioni che la malattia comporta. Per questo non è possibile prescindere dal collegamento tra il Presidio di riferimento e la rete territoriale, ma anche da una stretta collaborazione con le Associazioni delle famiglie.

Questi giusti propositi devono trovare un ambito idoneo per la loro concretizzazione.

Ecco quindi l'idea di un Ospedale per le malattie rare. Un vero e proprio centro di riferimento clinico che sappia accogliere i bisogni dei soggetti affetti, sappia ricordare e orientare il Pediatra del territorio ed il Medico di Medicina Generale, ma contemporaneamente sviluppi al suo interno la rete degli specialisti dedicati, dia spazio alla formazione dell'infermiere esperto, sappia usufruire opportunamente di risorse aggiuntive quale lo sportello per le malattie rare.

L'Ospedale per le malattie rare, infine, non può prescindere da un'organizzazione sanitaria efficiente in grado di rispondere ai bisogni dei malati: spazi dedicati, corsie preferenziali, servizi trasversali e tutto quanto possa facilitare l'adattamento alla propria condizione clinica.

Un sogno? No, una concreta prospettiva!!

## PROGRAMMA

### 8.30 **Registrazione dei partecipanti**

### 9.00 **Introduzione alla giornata**

L. Macchi  
(Direttore Generale Fondazione IRCCS)  
A. Pavan  
Direttore Sanitario Fondazione IRCCS)  
G. Baraldo  
(Direttore Generale Sanità, Regione Lombardia)  
P.M. Mannucci  
(Direttore Scientifico Fondazione IRCCS)

**Prima sessione**  
(Moderatori: E. De Juli - F. Lalatta)

### 9.30 **I Pazienti e le Associazioni**

Un'ottimale presa in carico del paziente con Malattia Rara (T. Iorno)

10.10 Il Pediatra di libera scelta (M.C. Tischer)

10.30 Il Medico di Medicina Generale (A. Politi)

### **Discussione**

### 11.10 **Pausa caffè**

**Seconda Sessione**  
(Moderatore: P.M. Mannucci)

11.30 Gli aspetti clinici (M.D. Cappellini)

La rete degli specialisti (B. Gentilin)

### **L'infermiere esperto**

Assistenza al paziente pediatrico con Malattia Rara (C. Campedelli)

Assistenza al paziente adulto con Malattia Rara (S. Carboni)

Lo sportello Malattie Rare (S. De Stefano)

### 13.00 **Pausa pranzo**

**Terza Sessione**  
(Moderatore: E. Daina)

14.00 Gli aspetti organizzativi (S. Castaldi)

14.40 Gli aspetti progettuali architettonici (S. Capolongo)

15.10 Moderni approcci terapeutici, ricerca scientifica e trials di fase 2b o 3 (M. Moggio)

16.00 La Fondazione, l'Europa e gli USA (F. Peyvandi)

17.00 **Discussione e conclusioni**

17.30 **Questionario ECM**



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario



Regione  
Lombardia

## MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI

# 3 L'OSPEDALE PER LE MALATTIE RARE



18 novembre 2011  
ore 8.30-17.30

AULA MAGNA  
Clinica Mangiagalli

Fondazione IRCCS  
Ca' Granda  
Ospedale Maggiore  
Policlinico

via Commenda, 12  
20122 Milano



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione  
Lombardia

**MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI**

# **3 L'OSPEDALE PER LE MALATTIE RARE**



18 novembre 2011  
ore 8.30-17.30

AULA MAGNA  
Clinica Mangiagalli

Fondazione IRCCS  
Ca' Granda  
Ospedale Maggiore  
Policlinico

via Commenda, 12  
20122 Milano

