

Sabato 20 ottobre 2012

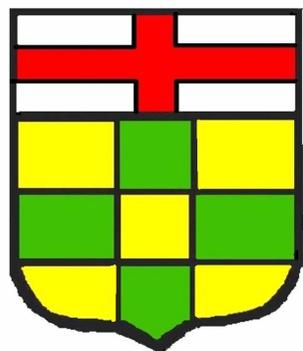
Ore 17.30

PALAZZO CUSANI - Salone RADESTZKY

Circolo di Presidio dell'Esercito

Via Brera, 15

Milano



CIRCOLO DI PRESIDIO
MILANO



Associazione
Italiana

Niemann Pick
ONLUS



Associazione
Italiana

Niemann Pick
ONLUS



L'associazione **PERIGEO UNA LUCE NEL BUIO** e
l'ASSOCIAZIONE ITALIANA **NIEMANN PICK ONLUS**
organizzano una giornata di approfondimento sulle malattie
rare e sul loro impatto organizzativo clinico e sociale
dal titolo:

MALATTIE RARE: CONOSCERE PER CURARE

L'invito è rivolto agli addetti alla sanità, alle istituzioni,
alle parti sociali, e alle famiglie in genere perché anche
coloro che non sono coinvolti direttamente possono,
con il solo ascoltare le esperienze altrui, dare un contributo
alla risoluzione di questi difficili problemi.

PROGRAMMA DEL CONVEGNO

**MALATTIE RARE:
CONOSCERE PER CURARE**

Ore 17.30

Apertura del convegno

MODERATORI:

Dr. Marco Castelli e Dr. Alberto Gramaglia

Associazione PERIGEO UNA LUCE NEL BUIO ONLUS

Ore 17.40

**LA PRESA IN CARICO GLOBALE DEL BAMBINO
CON MALATTIA RARA E COMPLESSA**

Dr. Roberto Lala

*Divisione Endocrinologia Ospedale Infantile
Regina Margherita Torino*

Ore 18.00

**RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI CON
MALATTIA RARA:**

SUPPORTO PSICOLOGICO E LOGISTICO

Dr.ssa Annalisa Bisconti

*Psicologa dell'ASSOCIAZIONE ITALIANA
NIEMANN PICK ONLUS*

Ore 18.20

MALATTIE RARE E RICADUTA SOCIALE

On. Marco Rondini

Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

Ore 18.40

LA RETE DEI TUMORI RARI

Dr. Giuseppe De Leo

*Presidente Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori*

Ore 19.00

MALATTIE RARE e MEDICINA DEL TERRITORIO

Dr. Adriano Radaelli

Segretario Provinciale SUMAI – MILANO

Ore 19.20

**ESPERIENZA DEL CENTRO REGIONALE PER LO
SCREENING NEONATALE E L'UTILIZZO
DELLA TANDEM MASS**

Dr. Alessandro Visconti

*Direttore Generale A.O. Istituti
Clinici di Perfezionamento*

Ore 19.40

**VINCOLI E POSSIBILITA' NEL PERCORSO DI
PRESCRIZIONE DEI FARMACI**

Dr. Walter Locatelli

Direttore Generale ASL MILANO

Ore 20.00

ESPERIENZA PERSONALE DI UNA MADRE:

Sellitti Lucia

A seguire dibattito - chiusura lavori