

## RELATORI E MODERATORI

- **Gedeone Baraldo**  
Direttore Generale Sanità, Regione Lombardia
- **Maria Francesca Bedeschi**  
UOSD Genetica Medica, Fondazione Ca' Granda
- **Maria Domenica Cappellini**  
UO Medicina Interna 1A, Centro Anemie Congenite, Fondazione Ca' Granda
- **Silvana Castaldi**  
UOC Qualità, Accreditamento Appropriatelyzza, Rischio Clinico Privacy, Fondazione Ca' Granda
- **Giacomo Comi**  
UO Neurologia, Fondazione Ca' Granda
- **Susanna Esposito**  
Direttore UOC Pediatria 1 Clinica, Fondazione Ca' Granda
- **Valeria Ferrario**  
Rappresentante Associazione AIDEL22
- **Faustina Lalatta**  
Responsabile UOSD Genetica Medica, Fondazione Ca' Granda
- **Rossella Levaggi**  
Professore Ordinario di Economia Pubblica, Università degli Studi di Brescia
- **Luigi Macchi**  
Direttore Generale, Fondazione Ca' Granda
- **Pier Mannuccio Mannucci**  
Direttore Scientifico, Fondazione Ca' Granda
- **Giovanna Mantovani**  
UO Endocrinologia e Diabetologia, Fondazione Ca' Granda
- **Francesca Menni**  
UO Pediatria 1, Fondazione Ca' Granda
- **Maurizio Moggio**  
UOD Malattie Neuromuscolari, Fondazione Ca' Granda
- **Vincenzo Orlando**  
Rappresentante Associazione ANF
- **Anna Pavan**  
Direttore Sanitario, Fondazione Ca' Granda
- **Paola Pessina**  
Consigliere di Amministrazione delegato per il Volontariato
- **Flora Peyvandi**  
UO Medicina Interna 2, Fondazione Ca' Granda
- **Maria Cristina Pietrogrande**  
UOS Immunologia Pediatrica Fondazione Ca' Granda, Pediatria Università Milano
- **Silvia Scurati**  
Rappresentante Associazione AIP

### ACCREDITAMENTO

L'evento formativo è in fase di accreditamento e sarà accreditato con il sistema Regionale ECM-CPD e saranno attribuiti 4,5 crediti per le seguenti professioni: medici, biologi, psicologi, infermieri, fisioterapisti, infermieri pediatrici, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva. Verrà consegnato un attestato di partecipazione.

### ISCRIZIONE ON-LINE

L'iscrizione è gratuita ma necessaria e può essere effettuata dal 15 ottobre al 13 novembre 2012 collegandosi ad internet sul sito: <http://www.policlinico.mi.it/corsi>

## SEGRETERIA SCIENTIFICA

**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

fax 02 5503.8336

e-mail [formazione@policlinico.mi.it](mailto:formazione@policlinico.mi.it)

*L'evento è stato organizzato in collaborazione con:*

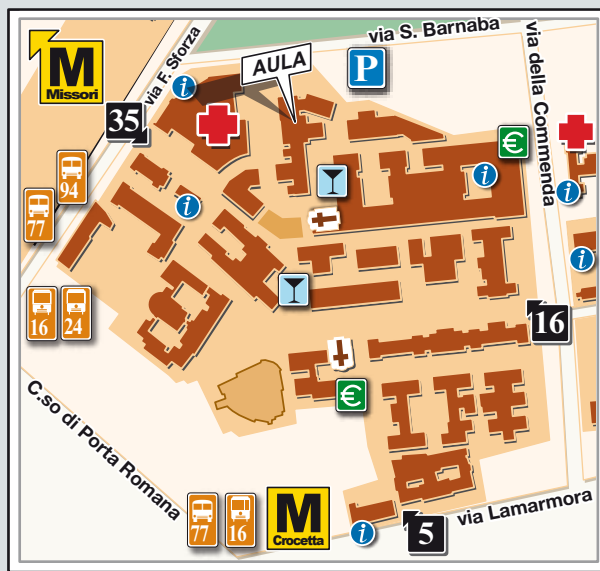
**Sportello Malattie Rare**

**Forum della Solidarietà**

Fondazione IRCCS Ca' Granda,

Ospedale Maggiore Policlinico

## SEDE DELL'EVENTO



- ▶ **Metropolitana linea 3** (gialla) - Missori, 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

Milano



Comune  
di Milano

Politiche Sociali  
e Cultura  
della Salute -  
Settore Servizi  
per i Minori  
e per le Famiglie

Progetto "Sportello Malattie Rare".  
Finanziato con fondi ex L. 285/97

## MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI

# 4 L'OSPEDALE E I PAZIENTI



16 novembre 2012  
ore 8.30-17.00

AULA MAGNA  
Clinica del Lavoro  
Padiglione Devoto

Fondazione IRCCS  
Ca' Granda  
Ospedale Maggiore  
Policlinico

via San Barnaba, 8  
20122 Milano

## OBIETTIVI

Secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), ed in base ai criteri adottati dall'Unione Europea, le Malattie Rare sono circa 6000. Nonostante la rarità delle singole patologie, infatti, le malattie rare sono molto numerose e complessivamente interessano un numero importante di cittadini e di famiglie richiedendo una considerevole attenzione sanitaria e sociale.

Ciò comporta l'obbligatorietà di assicurare interventi multidisciplinari durante tutte le fasi della presa in carico affinché si realizzi un adeguato percorso assistenziale che, sul piano pratico, spesso è difficile, impegnativo e dispersivo. Tale complessità coinvolge e impegna non solo la persona malata ma l'intero nucleo familiare.

Il convegno, che chiude un importante ciclo di quattro incontri, si propone di offrire un approfondimento della realtà assistenziale dedicata alle Malattie Rare in Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico di Milano ponendo l'attenzione sulle risorse che hanno consentito di raggiungere importanti traguardi ma anche sulle criticità che potrebbero ostacolare la buona realizzazione dei Percorsi Diagnostici, Terapeutici e Assistenziali. Si pone in tal senso in continuità, e anche come approfondimento, rispetto ai temi già emersi dai precedenti incontri: la transizione dall'età pediatrica all'età adulta e la progettazione di un Ospedale per le Malattie Rare. Pertanto, l'organizzazione del Convegno prevede non solo la presenza di specialisti ed esperti ma la testimonianza di pazienti, familiari e Associazioni che all'interno di un dialogo attivo cercheranno di far incontrare i propri bisogni, le proprie aspettative e le proprie proposte.

L'evento è stato realizzato grazie al prezioso contributo dello *Sportello Malattie Rare* che si dedica all'accoglienza e alla definizione dei bisogni del malato raro e della sua famiglia per costruire, attraverso le importanti collaborazioni con la rete degli Specialisti per le Malattie Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico di Milano, con i Servizi Territoriali e con le Associazioni, percorsi integrati di aiuto e di sostegno per la personalizzazione del processo di diagnosi e di cura.

## PROGRAMMA

### 8.30 *Registrazione dei partecipanti*

### 9.00 *Introduzione alla giornata*

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

14.00

14.40

15.20

16.00

16.45

### *Prima sessione*

*(Moderatori: M. D. Cappellini - L. Macchi)*

9.45 Il sistema sanitario nazionale risponde in modo adeguato ai bisogni dei pazienti con malattie rare?  
(S. Castaldi, R. Levaggi)

10.15 L'impegno della Fondazione per le malattie rare: passato e futuro (A. Pavan)

10.45 *Discussione*

11.15 *Pausa caffè*

### *Seconda Sessione*

*(Moderatori: S. Esposito - M. Moggio)*

11.30 Complessità della presa in carico delle malattie rare in ambito pediatrico  
(M.C. Pietrogrande, F. Menni)

12.00 Complessità della presa in carico delle malattie rare in ambito neurologico (G. Comi)

12.30 *Discussione*

13.00 *Pausa pranzo*

### *Terza Sessione* *(Moderatori: F. Lalatta - V. Ferrario )*

Difetti ereditari della coagulazione: come è cambiata la storia naturale (F. Peyvandi)  
*I pazienti raccontano*

Sindromi con ritardo mentale in età adulta  
(M.F. Bedeschi)  
*I pazienti raccontano*

Sindromi endocrinologiche rare  
(G. Mantovani)  
*I pazienti raccontano*

Le Associazioni in Fondazione  
(V. Orlando-ANF, S. Scurati-AIP, coordina P. Pessina)

16.45 *Discussione e conclusioni, questionario ECM*