



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 le Famiglie



28 febbraio 2013 GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE



Rare Disease Day

Malattie Rare senza frontiere

OPEN DAY 9.00-15.00

Sessione in Aula Magna
ore 9.00 - 11.00

Clinica Mangiagalli, piano terra
via Commenda, 12 - Milano

9.00 Tavola Rotonda "Malattie Rare senza frontiere"

G. Baraldo, Coordinatore Gruppo di lavoro Regionale Malattie Rare
P. Chiandotto, Progetto ALICE ONLUS Associazione per la lotta alla SEU - MIR
S. Delnegro, S. De Stefano, Sportello Malattie Rare
C. Garbagnati Crosti, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia (GILS)
L. Macchi, Direttore Generale Fondazione Ca' Granda
V. Orlando, Associazione Neurofibromatosi (ANF)
A. Pavan, Direttore Sanitario Fondazione Ca' Granda
M. Sessa, Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia (AISAC)
S. Spazzacampagna, Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP)

10.00 101 Malattie Rare al Sacco: 12 anni di impegno continuo

A. Pini, Centro Malattie Rare Cardiologiche - MarfanClinic - UO Cardiologia, A.O. Luigi Sacco

10.15 Esperienza Multidisciplinare nell'ambito della patologia dell'Albinismo: Coordinamento tra Associazionismo, Divulgazione e Piano Diagnostico-Terapeutico

E. Tronconi, Associazione Albinisti
I. Macchiarullo, Albinismo.eu
M. C. Patrosso, Genetica Medica A.O. Niguarda Ca' Granda

10.30 L'impatto della genetica sulla moderna definizione delle malattie neurodegenerative rare

V. Silani, U.O. Neurologia - Stroke Unit e Laboratorio Neuroscienze - IRCCS Istituto Auxologico Italiano

10.45 Conclusioni

M.D. Cappellini, UO Medicina interna 1A, Centro Anemie congenite, Fondazione Ca' Granda

A seguire, le associazioni dei pazienti e gli specialisti incontrano i cittadini fino alle ore 15.00.