

ASST Nord Milano - Regione Lombardia

in collaborazione con

A.S.B.B.I.

In occasione della giornata delle malattie rare

organizza il convegno:

“Giornata delle malattie rare, la voce del paziente”

Ospedale di Sesto San Giovanni

Via Matteotti, 83 - Sesto S.G.

26 febbraio 2016 - ore 8,45

Aula Magna

Orario	Argomenti/Contenuti	Docente/Relatore (cognome, nome, qualifica)
8.45 - 9.00	saluti delle autorità	
9.00- 9.15	giornata delle malattie rare	Liberati Sonia inf - Pacelli Luciana Inf
9.15 - 9.30	progetto assistenza	Dot,ssa Bacillieri Caterina responsabile SIOA ASST Nord Milano - Dot, Galli Gianfranco resp. SIOA P.O. Bassini.
9.30 - 10.00	Il contributo della genetica nella diagnosi e nel follow-up delle malattie rare	dot. Selicorni Angelo responsabile Ambulatorio di Genetica Clinica Pediatria Clinica Pediatrica Azienda Ospedaliera San Gerardo
10.30 - 11.00	la scuola e la disabilità	dott.sa Radaelli Grazia - dot.ssa Gottardi Ottia GLH Monza e Brianza.
11 -11.15	pausa	
11.15 - 12.00	Inps e invalidità civile	Dot.sa Di Bernardino Viviana Responsabile medico Legale Inps - dot. Francavilla Leonardo funzionario Inps - dot. Cusimano Rosario funzionario Inps
12.00- 12.20	Protesica	dott. Luca Baiocchi Responsabile Medicina fisica e riabilitativa P.O. Sesto San Giovanni
12.20- 13.00	La sindrome di Bardet Biedl - l'associazione e i progetti	Luciana Pacelli Presidente ASBBI - sig.ra Hatcher Dawn Patricia vicepresidente ASBBI - inf responsabile SIOA Giorgetti Rossella - inf Barbuto Caterina- ostetrica Guerrin Eleonora
13.00- 14.00	pausa pranzo	
14.00- 14.30	la Sindrome da Fatica Cronica- l'associazione e i progetti	Presidente Sig.ra Roberta Ardino Beretta Associazione Malati CFS (AMCFS) – Onlus Sig.ra Valentina Ardino- inf - Giustiniano Francesco - Inf Biraghi Raffaella
14.30 - 15.00	La Sindrome di Ehler Danlos- l'associazione e i progetti	Dott.sa Bassotti Alessandra Presidente Associazione Italiana Sindrome di Ehlers Danlos Inf Barbuto Caterina - inf Massaro Rosaria
14.30 - 15.00	La Sindrome di Williams - l'associazione e i progetti	Sig.ra Valentina Di Maria Associazione famiglie Sindrome di Williams - Inf Francesco Giustiniano- inf Elisabetta Confalneri.
15.30- 16.00	chiusura dei lavori e compilazione del questionario	