

Giornata Mondiale Malattie Rare 2016 – “Dare Voce alle Malattie Rare”
II° Incontro Scientifico Buzzi - Gaslini
Aula Magna P.O. Vittore Buzzi – Milano - Sabato 27 febbraio 2016

09.00 Registrazione dei partecipanti
Apertura dell'area espositiva delle Associazioni di Pazienti

VIDEOCONFERENZA

09.30 Saluto istituzionale
Introduzione alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Roberto Maroni,	Presidente di Regione Lombardia
Sonia Viale,	Vicepresidente della Regione Liguria, Assessore alla Sanità, Politiche Sociali e Sicurezza
Paolo Petralia,	Direttore Generale “IRCCS Giannina Gaslini”, Genova
Alessandro Visconti,	Direttore Generale “ASST-FBF-SACCO”, Milano

Sessione del mattino
“Dare Voce alle Malattie Rare”

Moderatori: **GianVincenzo Zuccotti**, Professore Ordinario di Pediatria, Università degli Studi di Milano, Direttore Clinica Pediatria, Ospedale dei bambini V. Buzzi, ASST-FBF-Sacco, Milano

Luca Bernardo, Direttore UO Pediatria - TIN FBF - M Melloni – ASST-FBF-Sacco, Milano

Alessandro Pini, UOS Centro Malattie Rare – ASST-FBF-Sacco, Milano

10.00 La Rete Lombarda delle Malattie Rare verso la Rete Europea di Riferimento (ERN)
Erica Daina, Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare IRCCS –Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”, Ranica (Bergamo)

10.25 Il ruolo delle Associazioni di Pazienti a livello locale e internazionale
Renza Barbon Gallupi, Presidente onorario FIMR – UNIAMO

10.35 Uniti per un network europeo delle Associazioni di Pazienti
Maria Carla Favini, Presidente Associazione J Peter ONLUS – Varese

10.45 Non solo per un sorriso – Associazione ANDE
Giulia Kleeman, Presidente Associazione ANDE

10.55 Il ruolo dell'Associazione per i Pazienti con Sindrome di Ehlers-Danlos
Alessandra Bassotti – AISED

11.05 L'esperienza dei Centri NEMO in Italia
Alberto Fontana, Presidente Fondazione SERENA – UILDM, Milano

Coffee Break

- 11.35 Malattia di Huntington: Prendersi cura è nel nostro DNA
Claudio Mustacchi, Presidente AICH ONLUS, Milano
- 11.45 Malattie Rare non ancora riconosciute: le nefropatie
Luca Romano, Presidente "La Nuova Speranza ONLUS" - Lotta alla glomerulosclerosi
- 11.55 Malattie rare: rilevazione dei bisogni assistenziali e definizione di misure a sostegno
Romano Astolfo, Sinodé S.r.L.- Padova – EUPOLIS Lombardia, Istituto superiore per la ricerca, la statistica e la formazione

Lunch Break

Sessione pomeridiana “Dare Voce ai Centri delle Malattie Rare”

- Moderatori: **Carlo Corbetta**, Laboratorio di Riferimento Regionale Screening Neonatale, ASST-FBF-Sacco, Milano
Rossella Parini, UOS Malattie Metaboliche Rare Fondazione MBBM - HSGerardo, ASST Monza
Maurizio Viecca, Direttore U.O. Cardiologia - ASST-FBF-Sacco, Milano
- 14.00 Le Malattie Rare al centro degli ospedali per rispondere ad un fabbisogno in crescita
Alessandro Pini, Centro Malattie Rare - ASST-Fatebenefratelli-Sacco, Milano
- 14.15 Il valore dell'approccio multidisciplinare – Clinici e Associazioni
Elena Piozzi, Direttore S.C. Oculistica Pediatrica - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano - **Elisa Tronconi**, Presidente Albinit
- 14.30 Malattie Rare e Istituto Besta
Isabella Moroni, Divisione Neuropsichiatria Infantile Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano
- 14.45 L’Ospedale San Paolo e le Malattie Rare
Giuseppe Banderali, Sabrina Paci – U.O. Pediatria e Neonatologia/Patologia Neonatale A.O. San Paolo, Università degli Studi, Milano
- 15.00 Il Nucleo Malattie Rare della Fondazione IRCCS Ca’ Granda – Ospedale Maggiore Policlinico
Nucleo Malattie Rare, Fondazione IRCCS Ca’ Granda – Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- 15.15 La Genetica di Varese per le Malattie Rare - Alleanza con la "Gemma Rara" ONLUS
Rosario Casalone, Paola Granata, SMeL-SSD Citogenetica e Genetica Medica - ASST-Settelaghi, Varese
- 15.30 Le malattie rare nel Policlinico San Matteo e progressi nelle amiloidosi sistemiche
Giampaolo Merlini, Centro Ricerca e Terapia dell’Amiloidosi - Laboratori Biotecnologici di ricerca biotecnologica – Dipartimento di Medicina Molecolare – Università degli Studi di Pavia - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
- 15.45 Il Centro Malattie Rare e le Linee Guida Internazionali – Angioedema ereditario
Marco Cicardi, Andrea Zanichelli, Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche - Università degli Studi di Milano - ASST-Fatebenefratelli-Sacco, Milano
- 16.00 Malattie Rare e l’esperienza della Chirurgia Vascolare del San Raffaele
Roberto Chiesa, Yamume Tshomba – Cattedra di Chirurgia Vascolare Università "Vita-Salute" - IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
- 16.15 Conclusioni