



RARE DISEASE DAY 2017  
**28 FEBRUARY**

## 2017: un anno importante per le malattie rare

28 febbraio 2017 ore 9.30-13.00



*Aula Ravetti*

*Ospedale Giovanni Bosco. Piazza del Donatore di Sangue 3 - 10154*

In occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** il CMID-Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta organizza un incontro dedicato alle principali novità locali, Nazionali e Europee relative alle malattie rare.

9.30: Saluto delle autorità:

10.00: *Annalisa Bisconti e Luca Nave*: Presentazione del Forum Piemontese per le Malattie Rare

10.30: *Simone Baldovino*: I nuovi LEA: cosa cambia per le malattie rare

11.00: *Dario Roccatello*: Reti Europee di Riferimento: una nuova opportunità per i pazienti e per gli operatori?

11.30: *Paola Crosasso*: La rete dei galenici

11.45: *Valentina Oddone e Carmen Cadar*: Il progetto Ricamare: una rete nazionale di centri di ascolto e informazione per le malattie rare

12.00 *Elodie Stasi*: Presentazione del prossimo Campus Internazionale dei bambini con linfedema

12.15: Discussione

Durante tutta la **settimana delle malattie rare, dal 27 febbraio al 5 marzo** l'*Ospedale Giovanni Bosco* ospiterà la **mostra fotografica "Real Lives"**, ambizioso progetto del fotogiornalista *Aldo Soligno* e di UNIAMO - Federazione Italiana Malati Rari Onlus. Il reportage fotografico ha l'obiettivo di far conoscere, attraverso alcuni scatti, la quotidianità di tante persone che convivono con una patologia rara.

**Rare disease day**

**is organised by**

