



In occasione della giornata internazionale sulle malattie rare, siamo lieti di presentare il convegno

# ACCOGLIENZA , RICERCA E CURA PER LE MALATTIE RARE

## Il modello dell'ASST Santi Paolo e Carlo

**28 Febbraio 2017, ore 8:30** | Ospedale San Paolo, Il piano, blocco C

<b>08.30 - 09.00</b>	<b>Registrazione partecipanti:</b>	<b>12.50 - 13.10</b>	<b>Patologie dell'emostasi e trombosi</b>   Gian Marco Podda
<b>09.00 - 09.15</b>	<b>Benvenuto delle autorità:</b> dott. Marco Salmoiraghi, Direttore Generale ASST Santi Paolo e Carlo prof. Silvio Scarone, Direttore DiSS, Università degli Studi di Milano dott.ssa Daniela Malnis, Direttore Socio – Sanitario, ASST Santi Paolo e Carlo  <i>Moderatori: Giuseppe Banderali, Alberto Podestà</i>	<b>13.10 – 13.30</b>	<b>Discussione</b>
<b>09.15 - 09.30</b>	<b>Introduzione</b>   Maria Paola Canevini	<b>13.30 – 14.30</b>	<b>Lunch Break</b>  <i>Moderatori: Federico Biglioli, Stefano Carugo</i>
<b>09.30 - 09.50</b>	<b>Sclerosi tuberosa</b>   Francesca La Briola	<b>14.30 -14.50</b>	<b>Morte improvvisa da malattia rara cardiaca: dall'anatomia patologica alla patologia molecolare</b>   Gaetano Bulfamante
<b>09.50 - 10.10</b>	<b>Linfangioleiomiomatosi polmonare</b>   Fabiano Di Marco	<b>14.50 – 15.10</b>	<b>Approccio genetico allo studio delle malattie rare</b>   Cristina Gervasini
<b>10.10 - 10.30</b>	<b>Malattie epatiche rare</b>   Massimo Zuin	<b>15.10 -15.30</b>	<b>La gestione dei percorsi ospedalieri nei pazienti con disabilità intellettiva: l'esperienza di DAMA</b>   Filippo Ghelma
<b>10.30 - 10.50</b>	<b>Sindrome di Rett</b>   Aglaia Vignoli	<b>15.30-15.50</b>	<b>La necessità di una ricerca multidisciplinare per l'identificazione di trattamenti utili nelle malattie rare</b>   Elena Lesma
<b>10.50 - 11.10</b>	<b>Le malattie metaboliche ereditarie dallo screening neonatale all'età adulta: un percorso in continua evoluzione</b>   Graziella Cefalo	<b>15.50-16.50</b>	<b>Tavola rotonda L'empowerment dei pazienti: il ruolo delle Associazioni</b>   Novella Chapperon, Elena Vegni
<b>11.10 - 11.30</b>	<b>Break</b>  <i>Moderatori: Giovanni Felisati, Riccardo Ghidoni</i>	<b>16.50- 17.00</b>	<b>Interverranno i rappresentanti delle associazioni dei pazienti con malattie rare seguiti presso la ASST Santi Paolo e Carlo</b>
<b>11.30 - 11.50</b>	<b>Le malformazioni cranio-facciali</b>   Luca Autelitano		<b>Test di apprendimento</b>
<b>11.50 - 12.10</b>	<b>Malformazioni congenite rare che colpiscono l'udito</b>   Liliana Colletti		
<b>12.10 - 12.30</b>	<b>Distrofie retiniche ereditari</b>   Leonardo Colombo		
<b>12.30 - 12.50</b>	<b>I tumori rari</b>   Mauro Moroni		