

# Giornata Internazionale delle Malattie Rare 2023

8 marzo 2023 – ore 10.00

Policlinico di Milano - Via Lamarmora 5

*Aula Padiglione Zonda*

## PROGRAMMA

- ore 10.00 – 10.20 **Saluti istituzionali**  
Ezio Belleri, *Direttore Generale* - Laura Chiappa, *Direttore Sanitario* - Flora Peyvandi  
*Direttore Dipartimento Malattie Rare - Policlinico di Milano*  
Alessandro Amorosi - *Referente Rete Malattie Rare - DG Welfare Regione Lombardia*
- 10.20 – 10.45 **Aggiornamento sulla Rete Regionale Malattie Rare**  
Erica Daina - *Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare- IRCCS Mario Negri*
- 10.45 – 11.00 **Proposte operative Centro Malattie Rare del Policlinico**  
Matilde Rosso - *Direttore Gestione Operativa - Policlinico di Milano*
- 11.00 – 11.15 **La distribuzione dei farmaci in Regione Lombardia**  
Marcello Sottocorno - *Direttore Farmacia - Policlinico di Milano*
- 11.15 – 11.30 **ERNs attivi in Policlinico**  
Silvana Castaldi - *Direttore Qualità - Policlinico di Milano*
- 11.30 – 11.45 **Monitoraggio e valutazione ERNs**  
Marzia Menegatti - *Centro Malattie Rare - Policlinico di Milano*
- 11.45 – 12.00 **Umanizzazione delle cure: il modello del Centro Emofilia**  
Gabriella Niccolò - *Infermiera di ricerca - Centro Emofilia e Trombosi Angelo Bianchi Bonomi* - *Medicina Emostasi e Trombosi - Policlinico di Milano*
- 12.00 – 12.30 **Tavola Rotonda.**  
**La collaborazione medico-paziente: una spinta verso il miglioramento dei servizi**
- Massimo Chiaramonte - *Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica*  
Ilaria Galetti - *Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia*  
Marco Sessa - *Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia*
- Moderatore:*  
Flora Peyvandi - *Direttore Dipartimento Malattie Rare, Direttore SC Medicina Emostasi e Trombosi - Policlinico di Milano*