

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*



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Policlinico Milano



www.policlinico.mi.it