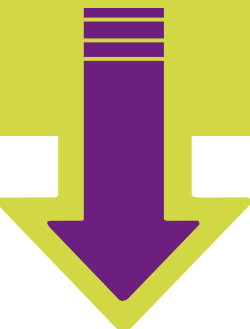




4 Marzo 2010
In occasione della Terza Giornata delle Malattie Rare
28 febbraio 2010

4 MARZO
DUEMILADIECI



Comitato Scientifico del Convegno

*Gedeone Baraldo, Daniela Cecchi,
Carlo Corbetta, Erica Daina,
Emanuela De Juli, Faustina Lalatta,
Gianni Russo, Arrigo Schiepati,
Caterina Tridico*

Responsabile scientifico

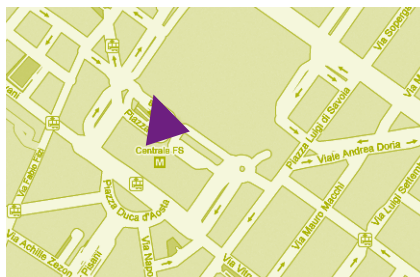
Luca Merlinò

Collaborazione delle Associazioni

*Assia Andrao, Renza Barbon Galluppi,
Flavio Bertoglio, Raffaele Cassani,
Carla Garbagnati Crosti*

Coordinamento

*Elisabetta Di Martino,
Direzione Generale Sanità
Regione Lombardia*



**Come raggiungere l'Auditorium
"Giorgio Gaber"**

Palazzo della Regione Lombardia
Piazza Duca D'Aosta, 3 - Milano

Autobus 60 - 90 - 91 - 92
MM2 (verde) Centrale FS
MM3 (gialla) Centrale FS
TRAM 1 - 2 - 5 - 9 - 33
Autobus interurbani 723 - 724



LE MALATTIE RARE
IN LOMBARDIA:
RETE, GOVERNO CLINICO,
PARTECIPAZIONE
E RICERCA



Auditorium Giorgio Gaber
Palazzo della
Regione Lombardia
Piazza Duca D'Aosta, 3
Milano



Regione Lombardia accoglie il rinnovato invito della Rete delle Associazioni e organizza per il terzo anno questo convegno, occasione di incontro delle Associazioni delle persone affette da Malattia Rara e dei loro familiari con i professionisti sanitari e i referenti istituzionali, in relazione alle problematiche assistenziali, alla ricerca specifica e soprattutto in ordine ai risvolti pratici nell'ambito della diagnostica, delle terapie innovative e riabilitative.

PROGRAMMA DELLA GIORNATA

8.30
REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

9.00
SALUTI ISTITUZIONALI

AVVIO LAVORI

Carlo Lucchina, Regione Lombardia
Direzione Generale Sanità

Domenica Taruscio, Centro Nazionale
Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI E DEI MALATI

Moderatori:
Giampaolo Merlini, Domenica Taruscio

10.00
EURORDIS
Renza Barbon Galluppi

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare
Raffaele Cassani

Consulta Nazionale delle Malattie Rare
Assia Andrao

Federazione Lombarda Malattie Rare
Flavio Bertoglio

TESTIMONIANZE

Coffee break

LE POLITICHE REGIONALI DI SVILUPPO DELLA RETE E DELLA RICERCA INDIPENDENTE

Moderatori:
*Giuseppe Chiumello, Erica Daina,
Carmelo Scarcella, Caterina Tridico*

11.30
**IL PROGETTO CO-FINANZIATO
DAL MINISTERO DELLA SALUTE**

**La Rete e il Registro Regionale
per le Malattie Rare**
*Gedeone Baraldo, Luca Barcella,
Veronica Colombo*

**I Percorsi Diagnostici, Terapeutici
ed Assistenziali: alcune esperienze**
*Luciano Beccaria, Eloisa Arbustini,
Tiziana Redaelli, Franco Taroni*

**Il ruolo delle ASL: la realtà in provincia
di Brescia; sperimentazione della Dote
Sanitaria**
Daniela Cecchi

12.30
I PROGETTI DI RICERCA INDIPENDENTE

**Le sfide della transizione dall'età
pediatrica all'età adulta**
Maria Domenica Cappellini

**La supplementazione dietetica nella
prevenzione dei difetti del tubo neurale**
Pietro Cavalli

**Ricerca per le malattie rare. Perché?
Non è meglio dedicarsi a malattie
cardiovascolari o tumori?**
Giuseppe Remuzzi

DIBATTITO

13.30
**CONCLUSIONI DELL'ASSESSORE
REGIONALE ALLA SANITÀ**

A seguire buffet

PRESENZE ISTITUZIONALI
Presidente di Regione Lombardia

**Assessore alla Sanità
di Regione Lombardia**

È stato invitato il Ministro della Salute

ELENCO RELATORI E MODERATORI
Assia Andrao
Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Eloisa Arbustini
Fondazione IRCCS San Matteo, Pavia

Gedeone Baraldo
Regione Lombardia,
Direzione Generale Sanità

Renza Barbon Galluppi
EURORDIS e UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Luca Barcella
Centro di Coordinamento Rete Regionale
Malattie Rare - Istituto di Ricerche
Farmacologiche Mario Negri

Luciano Beccaria
AO Ospedale di Lecco

Flavio Bertoglio
Federazione Lombarda Malattie Rare

Maria Domenica Cappellini
IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore
Policlinico, Milano

Raffaele Cassani
UNIAMO, Federazione Italiana
Malattie Rare

Pietro Cavalli
AO di Cremona

Daniela Cecchi
ASL di Brescia

Giuseppe Chiumello
Università Ospedale San Raffaele,
Milano

Veronica Colombo
Clinica Pediatrica Università di Milano,
Ospedale San Paolo

Erica Daina
Centro di Coordinamento
Rete Regionale Malattie Rare
Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri

Carlo Lucchina
Direttore Generale alla Sanità,
Regione Lombardia

Giampaolo Merlini
Fondazione IRCCS San Matteo,
Pavia

Tiziana Redaelli
AO Ospedale Niguarda Ca' Granda,
Milano

Giuseppe Remuzzi
Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri e AO Ospedali Riuniti,
Bergamo

Carmelo Scarcella
ASL di Brescia

Franco Taroni
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico
Carlo Besta, Milano

Domenica Taruscio
Direttore del Centro Nazionale
Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Caterina Tridico
Regione Lombardia,
Direzione Generale Sanità

**Al termine dei lavori saranno consegnati
i certificati ECM**