

RELATORI E MODERATORI

- **Baraldo G.**
*U.O.governo dei servizi sanitari territoriali
Direzione generale Sanita' Regione Lombardia*
- **Barbon Galluppi R.**
Presidente Federazione UNIAMO F.I.M.R.
- **Bassotti A.**
*Centro regionale di riferimento per sindrome Ehlers-Danlos,
Dipartimento Medicina del Lavoro*
- **Beck Pecco P.**
U.O. Endocrinologia e Diabetologia Fondazione Ca' Granda
- **Bertoglio F.**
Presidente Federazione Lombardia malattie rare
- **Cappellini M.D.**
Centro anemie congenite Fondazione Ca' Granda
- **Casati S.**
Responsabile Centro bioetica clinica e governance della salute
- **Crosti Garbagnati C.**
Presidente Gruppo italiano per la lotta alla sclerodermia (GILS)
- **Daina E.**
Centro di Coordinamento Regionale malattie rare Mario Negri
- **De Juli E.**
U.O. Pneumologia Ospedale Niguarda Ca' Granda
- **Ferrario F.**
Preside della Facolta' di Medicina
- **Ferrari G.**
HSR -Tiget - IRCCS San Raffaele
- **Fontana A.**
Presidente UILDM - Centro clinico Nemo
- **Iorno T.**
Presidente Associazione talassemici adulti (ATDL)
- **Mannucci P.M.**
Direttore scientifico Fondazione Ca' Granda
- **Peyvandi F.**
U.O. Medicina interna 2 Fondazione Ca' Granda
- **Pietrogrande M.C.**
Immunologia pediatrica, Pediatria Università di Milano
- **Principi N.**
Direttore clinica pediatrica I, Università di Milano
- **Selicorni A.**
*Genetica clinica pediatrica -
Fondazione MBBM O.S.Gerardo Monza*
- **Spada A.**
U.O. Endocrinologia e Diabetologia Fondazione Ca' Granda
- **Torrente Y.**
U.O. Neurologia Fondazione Ca' Granda
- **Vizziello P.**
Servizio UOMPIA Fondazione Ca' Granda

ACCREDITAMENTO

L'evento formativo è in fase di accreditamento e sarà accreditato con il sistema Regionale ECM-CPD per le seguenti professioni: medici, infermieri, psicologi Verrà consegnato un attestato di partecipazione

ISCRIZIONE ON-LINE

L'iscrizione è gratuita ma necessaria e può essere effettuata dal 15 ottobre collegandosi ad internet sul sito:

<http://www.policlinico.mi.it/corsi>

SEGRETERIA SCIENTIFICA

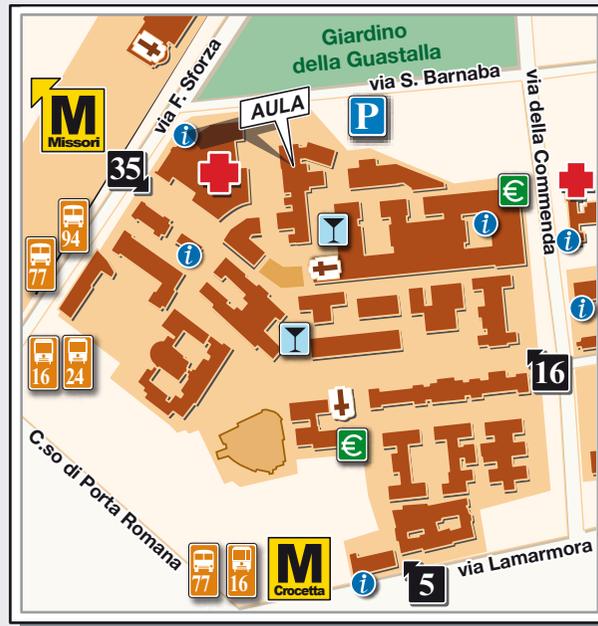
Prof. Pier Mannuccio Mannucci
Direttore Scientifico

Nucleo per le Malattie Rare della Fondazione
M.D. Cappellini, F. Lalatta, S. Castaldi, F. Peyvandi,
M. Moggio, M.C. Pietrogrande

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

UOS Formazione e Aggiornamento
Fondazione IRCCS Ca' Granda -
Ospedale Maggiore Policlinico
tel. 02 5503.8327
e-mail formazione@policlinico.mi.it

SEDE DELL'EVENTO



- ▶ **Metropolitana linea 3** (gialla) - fermata Missori - fermata Crocetta
- ▶ Dall'**Aeroporto di Linate**: autobus 73, fermata Vittoria-Augusto
- ▶ Dalla **Stazione Centrale FS**: autobus 60, fermata Vittoria-Augusto
- ▶ **Tram 24**, fermata S.Nazaro
- ▶ **Tram 16**, fermata S.Nazaro
- ▶ **Tram 12, 27 o 23**, fermata Vittoria-Sforza/Augusto
- ▶ **Autobus 94 o 77**, fermata Policlinico



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione Lombardia

MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI

2 LE SFIDE DELLA TRANSIZIONE CONDIVIDERE I PROBLEMI E LE SOLUZIONI



26 novembre 2010
ore 8.30-17.30

AULA MAGNA
Clinica del Lavoro
Padiglione Devoto

via San Barnaba, 8

Fondazione IRCCS
Ca' Granda
Ospedale Maggiore
Policlinico

OBIETTIVI

La durata della vita delle persone affette da malattie rare è notevolmente aumentata nell'ultimo decennio grazie ad una maggiore conoscenza delle malattie stesse ed in alcuni casi della disponibilità di nuove terapie, ciò nonostante i tassi di morbilità e mortalità rimangono ancora alti. Questo è particolarmente evidente nel caso in cui le Istituzioni non abbiano favorito la costruzione di percorsi di diagnosi e cura e non vi sia progettualità per la transizione assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta.

Il convegno si propone di offrire un approfondimento, delle criticità nell'ambito della transizione assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta per i soggetti con malattie rare, croniche ed evolutive.

Gli esiti dei questionari raccolti in un anno di attività presso diverse unità operative, mirati ad indagare il peso della disabilità sul nucleo familiare e la soddisfazione dei protagonisti, utenti e sanitari, fornirà la base per definire i problemi.

Per quanto riguarda le realtà aziendali si farà certamente riferimento alla necessità di potenziamento delle equipe e degli spazi dedicati alle malattie rare pediatriche e alla creazione di equipe e spazi adeguati per l'età adulta soprattutto per quelle condizioni associate a ritardo mentale. I relatori si propongono di accompagnare gli specialisti ben oltre gli aspetti sanitari, attraverso l'esperienza del progetto alla genitorialità delle persone affette e grazie alla testimonianza diretta di alcune persone che hanno sperimentato l'importanza di un'equipe multidisciplinare durante le diverse fasi assistenziali.

Ci si propone di delineare i modelli di soluzioni che dovrebbero rendere più semplice l'adattamento alla malattia nella fase di crescita e di inserimento nel mondo sociale adulto. In sintesi si desidera che emerga un modello aziendale coordinato, con l'identificazione di precise responsabilità professionali, la promozione di un supporto organizzativo, logistico ed amministrativo con il coinvolgimento delle reti territoriali, le ASL e le Associazioni.

PROGRAMMA

8.30 *Registrazione dei partecipanti*

9.00 *Introduzione alla giornata*

P.M. Mannucci
(Direttore Scientifico Fondazione IRCCS),
G Baraldo
(Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia)
F. Ferrario
(Presidente della Facoltà di Medicina)

14.00

Prima sessione

(Moderatori M.C. Pietrogrande, E. De Juli)

9.30 Esito dei questionari di rilevazione dei problemi
(Ambito pediatrico: P. Vizziello
Ambito adulto: S. Casati)

16.00

10.00 Il punto di vista delle Associazioni
(R. Barbon Galluppi - Federazione UNIAMO
F.I.M.R. onlus, F. Bertoglio - Fed. Lombardia M.
Rare, C. Crosti - Presidente GILS)

17.00

10.45 L' integrazione delle competenze
al servizio dei pazienti
(intervista di M.Vuga a M.D. Cappellini
e A. Selicorni)

17.30

11.10 *Caffè*

Seconda sessione

(Moderatori T. Iorno, E. Daina)

11.30 Testimonianze dei genitori - pazienti
(Alessandra Bassotti - Centro Regionale
Ehlers-Danlos - Medicina Del Lavoro -
medico, genitore e paziente,
Alberto Fontana - presidente UILDM - Centro
Clinico Nemo, genitore e paziente)

12.15 Interventi preordinati

13.00 Pranzo

Terza sessione

(Moderatori P. Beck Peccoz - F. Peyvandi)

Nuove terapie:

- Terapia sostitutiva con ormone della crescita: rivalutazione del deficit nella transizione (A. Spada)
- Le terapie cellulari nelle malattie neuromuscolari (Y. Torrente)
- Le terapie geniche (G. Ferrari - HSR - Tiget - IRCCS S. Raffaele, Milano)

Discussione

Conclusioni

(N. Principi e M.D. Cappellini)

Questionario ECM



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario



Regione
Lombardia

MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI

2 LE SFIDE DELLA TRANSIZIONE CONDIVIDERE I PROBLEMI E LE SOLUZIONI



26 novembre 2010
ore 8.30-17.30

AULA MAGNA
Clinica del Lavoro
Padiglione Devoto

via San Barnaba, 8

Fondazione IRCCS
Ca' Granda
Ospedale Maggiore
Policlinico



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione
Lombardia

MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI

2 LE SFIDE DELLA TRANSIZIONE CONDIVIDERE I PROBLEMI E LE SOLUZIONI



26 novembre 2010
ore 8.30-17.30

AULA MAGNA
Clinica del Lavoro
Padiglione Devoto

via San Barnaba, 8

Fondazione IRCCS
Ca' Granda
Ospedale Maggiore
Policlinico

