



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione
Lombardia



Rare Disease Day

29 febbraio 2012

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

rari, ma forti insieme

Seminari di approfondimento a cura degli Specialisti e delle Associazioni Malattie Rare
della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

ore 10.15

10.30 Introduzione alla giornata
(*Specialisti Malattie Rare e Associazioni,*
M. D. Cappellini, V. Ferrario, T. Iorno,
V. Orlando)

11.00 Famiglia e contesto nelle MR: sostegno
psicologico alla genitorialità, competenze
comunicative, agenzie scolastiche,
"spazi sollievo" - Testimonianza
(*Gruppo Disabilità Complessa UONPIA*)

11.15 Le tutele sociali per il malato raro
(*S. Delnegro, Sportello Malattie Rare*)

11.30 Malattia rara e lavoro
(*A. Bassotti, UO Medicina del Lavoro 1*)

11.45 La donna con malattia rara
e il desiderio di gravidanza
(*B. Zaina, UO Ostetricia e Ginecologia 1*)

12.00 La consulenza genetica nelle malattie rare
(*F. Natacci, UOD Genetica Medica*)

12.15 La transizione dall'età pediatrica all'età adulta
(*M.C. Pietrogrande, Responsabile*
Immunologia Pediatrica - Clinica Pediatrica II)

**AULA MAGNA
CLINICA DEL LAVORO
"LUIGI DEVOTO"**

**via San Barnaba, 8
Milano**

