



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione  
Lombardia

Milano



Comune  
di Milano

Politiche sociali e  
Cultura della Salute  
Settore Servizi per i  
Minori e le Famiglie



# 28 febbraio 2013 GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE



Rare Disease Day

## Malattie Rare senza frontiere

### OPEN DAY 9.00-15.00

Sessione in Aula Magna  
ore 9.00 - 11.00

Clinica Mangiagalli, piano terra  
via Commenda, 12 - Milano

#### 9.00 Tavola Rotonda "Malattie Rare senza frontiere"

G. Baraldo, Coordinatore Gruppo di lavoro Regionale Malattie Rare  
P. Chiandotto, Progetto ALICE ONLUS Associazione per la lotta alla SEU - MIR  
S. Delnegro, S. De Stefano, Sportello Malattie Rare  
C. Garbagnati Crosti, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia (GILS)  
L. Macchi, Direttore Generale Fondazione Ca' Granda  
V. Orlando, Associazione Neurofibromatosi (ANF)  
A. Pavan, Direttore Sanitario Fondazione Ca' Granda  
M. Sessa, Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia (AISAC)  
S. Spazzacampagna, Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP)

#### 10.00 101 Malattie Rare al Sacco: 12 anni di impegno continuo

A. Pini, Centro Malattie Rare Cardiologiche - MarfanClinic - UO Cardiologia, A.O. Luigi Sacco

#### 10.15 Esperienza Multidisciplinare nell'ambito della patologia dell'Albinismo: Coordinamento tra Associazionismo, Divulgazione e Piano Diagnostico-Terapeutico

E. Tronconi, Associazione Albinisti  
I. Macchiarullo, Albinismo.eu  
M. C. Patrosso, Genetica Medica A.O. Niguarda Ca' Granda

#### 10.30 L'impatto della genetica sulla moderna definizione delle malattie neurodegenerative rare

V. Silani, U.O. Neurologia - Stroke Unit e Laboratorio Neuroscienze - IRCCS Istituto Auxologico Italiano

#### 10.45 Conclusioni

M.D. Cappellini, UO Medicina interna 1A, Centro Anemie congenite, Fondazione Ca' Granda

A seguire, le associazioni dei pazienti e gli specialisti incontrano i cittadini fino alle ore 15.00.