



GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

Venerdì 28 Febbraio 2014 – Ore 09.00 – 13.00

Ospedale “Luigi Sacco” Via GB Grassi 74 – Milano

Aula Magna Polo Didattico Universitario – Linea Bus Interna Fermata “E”

ORA	INTERVENTO	RELATORE	
09.00	Saluti Istituzionali e Inizio lavori	Dr. Pasquale Cannatelli Dr. Marco Trivelli Prof. Maurizio Viecca	Direttore Generale Ospedale. Sacco Commissario Straordinario Ospedale Niguarda Ca' Granda Direttore U.O. Cardiologia Ospedale. Sacco
09.20	Lo stato della Rete Malattie Rare dell'AO Sacco	Dr. Ezio Goggi Prof. Vincenzo Zuccotti Dr. Alessandro Pini	Direttore Sanitario Ospedale Sacco Direttore U.O. Pediatria Ospedale Sacco Responsabile Malattie Rare – MarfanClinic – U.O. Cardiologia - Ospedale Luigi Sacco
09.35	Ricerca e Malattie Rare	Dr.ssa Loredana Lupica	Clinical Research Scientist del Centro di Coordinamento Ricerche Cliniche Ospedale Niguarda Ca' Granda
09.50	Associazione ALBINIT malati di albinismo	Sig.ra Elisa Tronconi	Presidente ALBINIT
10.00	ASBIN e Centro Spina Bifida: un modello di presa in carico globale	Dr.ssa Francesca Schioppa	ASBIN – Centro Spina Bifida Ospedale Niguarda Ca' Granda
10.10	Le malattie rare in Pediatria: Displasia Ectodermica	Prof. Vincenzo Zuccotti Dr.ssa Guazzarotti	Direttore U.O. Pediatria Ospedale. Sacco Dirigente Medico UO Pediatria Ospedale Sacco
10.25	ANDE	Sig. Marco Pinardi	Presidente ANDE
10.35	Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita	Sig.ra Cinzia Sacchetti	Presidente AFaDOC
10.45	COFFEE BREAK		
11.05	La neurologia delle malattie rare: un sacco di malformazioni di Chiari	Dr.ssa Giuliana Cislighi	U.O. Neurologia - Ospedale. Sacco
11.20	AICH – Milano	Sig. Claudio Mustacchi	Presidente AICH
11.30	Associazione AIMA-Child	Sig.ra Simona Pantalone Jelmini	Presidente Associazione AIMA-Child
11.40	Le malattie rare in Medicina: L'Angioedema Ereditario	Prof. Marco Cicardi	Direttore U.O. Medicina II Ospedale Sacco
11.55	Associazione Italiana per la lotta all'angioedema ereditario	Sig. Piero Mantovano e Vincenzo Penna	A.A.E.E.
12.05	Associazione J Peter – Sindrome di Marfan	Sig.ra Maria Carla Favini	Presidente Associazione J Peter
12.15	Le malattie rare in Cardiologia	Dr.ssa Susan Marelli	Centro Malattie Rare – MarfanClinic – U.O. Cardiologia - Ospedale. Sacco
12.30	Associazione Italiana Sindrome di Ehlers-Danlos	Dr. Romeo Penzo	AISED
12.40	Associazione Ricerca sulle Distonie (ARD) Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA)	Ing Paolo Corsi Sig. Antonino Pistone	ARD AISLA
12.50	Prospettive future della Rete Malattie Rare AO Sacco e conclusioni	Dr. Alessandro Pini	Centro Malattie Rare – MarfanClinic – U.O. Cardiologia - Ospedale Sacco