

## BREVE PREMESSA

Il fatto che una malattia sia definita rara non significa che non debba essere conosciuta, diagnosticata, curata come ogni altra malattia. In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, questo incontro si propone quindi di diffonderne la conoscenza, sia a livello di operatori della salute che di popolazione, di confrontarsi su alcuni aspetti di ricerca e di buona pratica clinica, di ascoltare la voce dei malati e delle loro Associazioni. La complessità dell'approccio diagnostico, terapeutico ed assistenziale nelle malattie rare rende indispensabile questo confronto, che dovrebbe poi costituire una base essenziale per la crescita scientifica, culturale ed umana nella gestione di queste patologie.

## PROGRAMMA

**8.30**

Registrazione dei partecipanti

**9.00**

**Dott.ssa Simona Mariani**  
Direttore Generale - Azienda Istituti  
Ospitalieri di Cremona.

**Dr. Gilberto Compagnoni**  
Direttore Generale – ASL Cremona

Saluti e introduzione ai lavori.

**9.10**

Apertura del Convegno  
**Dr. Giancarlo Bosio**

**Moderatori:**

**Dr Carlo Poggiani – Dr Daniele Arisi**

**9.15**

Il problema delle Malattie Rare in Regione  
Lombardia

**Dr. Gedeone Baraldo**

**9.45**

**Discussione**

**9.50**

Nuove strategie diagnostiche e terapeutiche  
nelle Malattie Rare Cardiovascolari

**Prof.ssa Eloisa Arbustini**

**10.20**

**Discussione**

**10.25**

Malattie Rare neuromuscolari in età evolutiva

**D.ssa Angela Berardinelli**

**10.55**

**Discussione**

**11.00**

Malattie Reumatiche del bambino

**Dr.ssa Stefania Viola**

**11.30**

**Discussione.**

**11.45 COFFEE BREAK**

**La parola alle Associazioni**

**Moderatore: Dr. Camillo Rossi**

**12.00**

Associazione AIST

**Sig.ra Novella Riviera**

**12.15**

Associazione AISLA

**Sig.ra Carlisa Lucchi**

**Sig.ra Nazzarena Anelli**

**12.30**

Associazione AMRI

**Sig. Gabriele Bona**

**12.45**

Associazione AIMAKU

**Sig.ra Maria Rosa Capelletti**

**13.00**

Associazione ORSA

**Sig. Vincenzo Raia**

**13.15**

Conclusione dei lavori

**Dr. Pietro Cavalli**

## DOCENTI

**Relatori**

**Dr.ssa Stefania Viola**, IRCCS Istituto G. Gaslini,  
Genova

**Prof.ssa Eloisa Arbustini**, IRCCS Policlinico S.  
Matteo, Pavia

**Dott. Gedeone Baraldo**, Regione Lombardia,  
Milano

**Dr.ssa Angela Berardinelli**, IRCCS Fondazione  
Mondino, Pavia

**Dott. Giancarlo Bosio**, Direttore Dipartimento  
Medico AIOC, Cremona

**Sig. Gabriele Bona**, AMRI onlus

**Sig.ra Maria Rosa Capeletti**, AIMAKU

**Sig. Vincenzo Raia**, Orsa

**Sig. Carlisa Lucchi**; **Sig.ra Nazzarena Anelli**, AISLA

**Sig.ra Novella Riviera**, AST

**Moderatori**

**Dott. Camillo Rossi**, Direttore Sanitario AIOC,  
Cremona

**Dott. Daniele Arisi**, Direttore Medico NPJA AIOC,  
Cremona

**Dr Carlo Poggiani**: Direttore – U.O. di Pediatria e  
patologia Neonatale, AIOC Cremona

**Dr. Pietro Cavalli**: Servizio di Genetica, AIOC  
Cremona

## SCHEDA DI ISCRIZIONE

# GIORNATA INTERNAZIONALE MALATTIE RARE

1 MARZO 2014

### Sede

Aula Magna "Magda Carutti"  
Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona  
Largo Priori, 1 - Cremona

Cognome \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_

Data di nascita \_\_\_\_\_

Luogo di nascita \_\_\_\_\_

Residente in \_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_

Via/Piazza \_\_\_\_\_ n° \_\_\_\_\_

Tel \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_

e-mail \_\_\_\_\_ @ \_\_\_\_\_

Codice Fiscale \_\_\_\_\_

Qualifica \_\_\_\_\_

Ente di appartenenza \_\_\_\_\_

Ai sensi e per gli effetti della Legge 675/96 e sue integrazioni il sottoscritto autorizza il trasferimento dei propri dati personali al Ministero della Salute allo scopo di poter partecipare al Programma di Accreditamento ed Aggiornamento professionale previsto dalla legge. I dati saranno utilizzati unicamente per gli scopi indicati.

Data.....

Firma  
partecipante.....

## INFORMAZIONI UTILI

### IL CORSO E' RIVOLTO A

Medici, Infermieri, Tecnici di Laboratorio,  
Biologi, Psicologi, PLS

**POSTI DISPONIBILI: 200**

### SEDE

Aula Magna "Magda Carutti" – Azienda Istituti  
Ospitalieri di Cremona – Largo Priori, 1 -  
Cremona.

### MODALITA' DI ISCRIZIONE

**Dipendenti** dell'Azienda:

- Compilazione della scheda di Aggiornamento Facoltativo in Sede, firmata del Responsabile/Coordinatore
- Compilazione scheda d'iscrizione del pieghevole (senza riconoscimento delle ore).

**Gli operatori esterni** all'Azienda possono utilizzare **la scheda di iscrizione on line** o, in alternativa, compilare la scheda cartacea inviandola via Fax (0372/405543) o e-mail ([segreteria.formazione@ospedale.cremona.it](mailto:segreteria.formazione@ospedale.cremona.it)) al Servizio Formazione e Aggiornamento **entro il 21 Febbraio 2014.**

### CREDITI

Il corso è in fase di accreditamento con il sistema ECM/CPD Lombardo.

Per l'acquisizione dei crediti formativi sarà necessario presenziare al 100% delle ore previste dal programma.

### RESPONSABILE SCIENTIFICO

**Dr. Giancarlo Bosio** – Direttore Medico  
Dipartimento Medico AIOC, Cremona

**Dr. Pietro Cavalli** – Responsabile Medico –  
Servizio Genetica - Azienda "Istituti Ospitalieri"  
di Cremona

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

**Servizio Formazione e Aggiornamento**

Presidio Ospedaliero di Cremona

Viale Concordia, 1 – 26100 Cremona

Tel. 0372/405185 - Fax 0372/405543

[segreteria.formazione@ospedale.cremona.it](mailto:segreteria.formazione@ospedale.cremona.it)

[www.ospedale.cremona.it](http://www.ospedale.cremona.it)



Azienda Ospedaliera Istituti  
Ospitalieri di Cremona



## CONVEGNO GIORNATA INTERNAZIONALE MALATTIE RARE



1 MARZO 2014

### Sede

Aula Magna "Magda Carutti"  
Azienda Istituti Ospitalieri di Cremona  
Largo Priori, 1 – Cremona

In collaborazione con:

 ASSOCIAZIONE  
SCLEROSI  
TUBEROSA  
ONLUS