

La diagnosi, le normative e la gestione delle malattie rare

Sabato 29 marzo 2014 – ore 8.15-13.45

Aula Magna – Clinica Mangiagalli

Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Via Commenda 12 – Milano

Coordinatore

Dott.ssa Federica Natacci

U.O.S.D. di Genetica Medica

Fondazione IRCCS Ca'Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano

Programma

- 8.15-8.45 Registrazione Partecipanti
- 8.45-9.00 Saluto del Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Milano o di altro Consigliere da lui delegato

Dott.ssa Faustina Lalatta

Responsabile U.O.S.D. di Genetica Medica

Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano

Introduzione

I SESSIONE

LE MALATTIE RARE E IL MMG

Moderatore

Dott.ssa Faustina Lalatta

- 9.00-9.30 **Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi**
U.O.S.D. di Genetica Medica
Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano
Conoscere le malattie rare
- 9.30-10.00 **Dott.ssa Erica Daina**
Centro Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – Milano
La Rete per le malattie rare ed il Registro regionale
- 10.00-10.30 **Dott.ssa Sara Del Negro**
Assistente Sociale – Sportello delle Malattie Rare
Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano
La mappa dei servizi

10.30-10.45 *Discussione*

10.45-11.00 *Intervallo*

II SESSIONE

SOSPETTO DIAGNOSTICO E MONITORAGGIO DELLE COMPLICANZE: L'ESEMPIO DELLA NEUROFIBROMATOSI TIPO 1 (NF1)

Moderatore

Dott. Alessandro Politi

Medico di Medicina Generale a Milano

- 11.00-11.30 **Dott. Gianluca Tadini**
U.O.C. di Dermatologia Pediatrica
Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano
NF1: dal sospetto alla diagnosi

- 11.30-12.00 **Dott.ssa Claudia Cesaretti**
U.O.S.D. di Genetica Medica
Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano
I segni clinici
- 12.00-12.30 **Dott.ssa Federica Natacci**
NF1 e follow up
- 12.30-12.45 **Sig. Vincenzo Orlando**
Responsabile regionale ANF- Associazione Neurofibromatosi Onlus
I bisogni del paziente
- 12.45-13.15 *Discussione*
- 13.15-13.45 Compilazione schede di valutazione e di verifica

n. 100 posti disponibili
Accreditato per Medico Chirurgo