

# 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**