



Rare Disease Day®

ORGANIZZATO DA

U.O.C. PEDIATRIA E NEONATOLOGIA OSPEDALE VALDUCE

U.O.C. PEDIATRIA ASST LARIANA

Sesta giornata di Sensibilizzazione e Divulgazione scientifica in occasione della

DECIMA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

LA RICERCA DÀ SPERANZA ALLE PERSONE CON MALATTIE RARE

Como 25 febbraio 2017

Sede Associazione Cometa - Via Madruzzo, 36 - COMO

Incontro scientifico rivolto a medici e pediatri ospedalieri, medici di medicina generale e pediatri di famiglia, infermieri e operatori sanitari ospedalieri e del territorio

LE RICADUTE DELLA RICERCA NELLA PRATICA CLINICA

PROGRAMMA

ore 08.30 Registrazione partecipanti

ore 09.00 Saluto delle Autorità

PRIMA SESSIONE : QUANDO DALLA RICERCA NASCE LA TERAPIA

Moderatori: *M. Barbarini, A. Caminiti*

ore 09.30 Un risultato acquisito: la malattia di Gaucher - *Francesca Furlan, Milano*

ore 10.00 Un risultato vicino: le mucopolisaccaridosi - *Serena Gasperini, Monza*

ore 10.30 Discussione e coffee break

SECONDA SESSIONE: LA RICERCA "WORK IN PROGRESS"

Moderatori: *P. Adamoli - G. Mariani*

ore 11.30 Una promessa vicina: la storia della SMA - *Marika Pane, Roma*

ore 12.00 Il progetto Telethon "Malattie senza diagnosi" - *Angelo Selicorni, Como*

ore 12.30 Discussione

ore 13.00 Conclusione lavori

ore 13.15 Light lunch

Nel pomeriggio dalle 14.30 si terrà un incontro aperto al pubblico con testimonianza di un Genitore, un Paziente, un Ricercatore e un Responsabile di un Ente finanziatore

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Dott. Angelo Selicorni - Direttore UOC Pediatria ASST Lariana PO San Fermo della Battaglia

Dott. Daniele Lietti - Direttore UOC Pediatria Ospedale Valduce Como



CONGREGAZIONE DELLE SUORE
INFERMIERE DELL'ADDOLORATA
OSPEDALE VALDUCE



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Lariana



COMUNE DI
COMO



ORDINE PROVINCIALE
DEI MEDICI CHIRURGI
E DEGLI ODONTOIATRI
DI COMO

Con il patrocinio di:



PARTECIPAZIONE LIBERA

ORGANIZZATO DA
U.O.C. PEDIATRIA E NEONATOLOGIA OSPEDALE VALDUCE
U.O.C. PEDIATRIA ASST LARIANA

Sesta giornata di Sensibilizzazione e Divulgazione scientifica in occasione della
DECIMA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE



Rare Disease Day®

LA RICERCA DÀ SPERANZA ALLE PERSONE CON MALATTIE RARE

Como 25 febbraio 2017

dalle ore 14.30 alle 17.30

Sede Associazione Cometa - Via Madruzzo, 36 - COMO

Incontro divulgativo aperto al pubblico

TAVOLA ROTONDA: LA RICERCA DÀ SPERANZA AI MALATI RARI?

Conduce : Anna Campaniello, giornalista Corriere di Como

Il punto di vista di un Genitore

Anna Scopinaro, UNIAMO - EURODIS, Firenze

Il punto di vista di un Paziente

Marco Sessa, Presidente AISAC Milano

Il punto di vista di un Ricercatore

Marika Pane, Roma

Il punto di vista di un Ente finanziatore

Francesca Pasinelli, Direttore Generale Telethon

Segreteria Scientifica:

D.ssa Cinzia Sforzini - U.O.C. Pediatria Valduce - Tel. 031.324457 - malattie.rare@valduce.it

D.ssa Silvia Tajè - U.O.C. Pediatria ASST Lariana - Tel. 031.5859710 - geneticaclinicapediatria@asst-lariana.it



CONGREGAZIONE DELLE SUORE
INFERMIERE DELL'ADDOLORATA
OSPEDALE VALDUCE



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Lariana



COMUNE DI
COMO



ORDINE PROVINCIALE
DEI MEDICI CHIRURGHI
E DEGLI ODONTOIATRI
DI COMO

Con il patrocinio di:



PARTECIPAZIONE LIBERA