

COMUNICAZIONE, LINGUAGGIO E INCLUSIONE

ItineRARI - Viaggio nelle Malattie Rare.
Storie, partecipazione e comunità

3° Tappa Milano

19 NOVEMBRE 2026 ORE 15.30

Palazzo Uffici del Policlinico - Aula Milani

Via Francesco Sforza 28, Milano

PROGRAMMA

Modera una **Giornalista di OMaR** - Osservatorio Malattie Rare

15.30 **SALUTI ISTITUZIONALI**
Arch. Marco Giachetti, Presidente Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

15.40 **LETTURA INTRODUTTIVA: IL LINGUAGGIO INCLUDE O ESCLUDE**
Cinzia Pilo, Presidente Onoraria di Debra Italia ETS - Fondatrice e Executive Member di Fondazione REB ETS

16.00 **LINGUAGGIO E INCLUSIONE: NORME, ESPERIENZE E CAMBIAMENTI IN ATTO**
A cura di OMaR – Osservatorio Malattie Rare
con Arianna Talamona, Atleta Paralimpica e Influencer

16.15 **SORDITÀ E CECITÀ: OLTRE LE ETICHETTE**
Emanuela Goldoni, mamma di Iacopo
Laura Orsatti, Presidente USHER Italia APS

16.35 **UN BRUTTO MALE. RACCONTARE IL CANCRO CORRETTAMENTE SI PUÒ?**
Loredana Pau, Consigliera Coordinatrice Rete Associativa e Coordinatrice Delegazioni Regionali Europa Donna Italia APS

16.45 **COMUNICARE IL RISCHIO E LA DIAGNOSI: UN BUON INIZIO CAMBIA IL PERCORSO**
Cristina Cereda, Direttore SC Screening Neonatale, Genomica Funzionale e Malattie Rare, Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi di Milano

17.00 **OLTRE LA CURA: L'IMPEGNO DELLE AZIENDE AL FIANCO DELLA COMUNITÀ**
Maria Tommasi, Medical Director Italy - Biomarin

17.10 **IL DECALOGO DELLA COMUNICAZIONE MEDICO – PAZIENTE**
Stefania Tobaldini, Presidente AIAF APS

17.20 **SUPPORTO PSICOLOGICO: IL PASSO CHE SEGNA LA DIFFERENZA**
Giovanna Graziadei, Responsabile di Struttura Semplice Emoglobinopatie e Disordini Ereditari del Metabolismo e del Sistema Immunitario, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

17.30 **L'IMPORTANZA DELLA MEDICINA NARRATIVA**
Francesca Granata, Ricercatrice Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e Presidente di Vivi Porfiria ODV

17.40 **SPAZIO LIBERO PER INTERVENTI**

