



**RegioneLombardia**

**29 febbraio 2008**

# **Prima Giornata Europea delle Malattie Rare**

**Convegno**

## **SVILUPPI DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE**

**Auditorium "Giorgio Gaber"  
Palazzo della Regione Lombardia  
Piazza Duca d'Aosta 3 Milano**

Accreditamento ECM ai sensi DGR VII/18576 del 2004

# SVILUPPI DELLA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

*Il Convegno risponde all'invito di EURORDIS, l'organizzazione europea per le Malattie Rare, che intende coinvolgere le Istituzioni nella celebrazione della Giornata.*

*L'impegno sarà volto ad attribuire il giusto valore ai problemi di salute delle persone affette da malattie rare, cercando condivisione tra i diversi operatori sanitari e le Associazioni degli ammalati, e la più ampia legittimazione istituzionale attraverso l'adeguamento delle norme regionali in tema di continuità delle cure sull'analisi dei bisogni emergenti. E' rivolto a tutti gli attori della Rete Regionale Malattie Rare e della continuità delle cure ed aperto alle persone coinvolte dal problema, ammalati e loro familiari, ed alle Associazioni che li rappresentano.*

## MATTINO SESSIONE PLENARIA

Ore

8,30

**Allestimento desk delle Associazioni**

**Registrazione partecipanti**

9,00

**Apertura e Introduzione alla Giornata**

9,15

**Saluto del Presidente della Regione Lombardia**

9,30

*Silvio Garattini* Istituto Mario Negri  
**Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare**  
**Aldo e Cele Daccò di Ranica -BG-**  
prima e dopo il D.M. 279/2001

10.00

Collegamento in videoconferenza con l'Istituto Superiore di Sanità

10.10

*Erica Daina* Centro di Coordinamento Regionale Ranica  
**La Rete Regionale per le Malattie Rare**  
*Antonietta Citterio* IRCCS - Mondino Pavia  
**Il Registro Regionale per le Malattie Rare**

10,40

**I Presidi della Rete e la continuità assistenziale**  
Chairmen *Pier Mannuccio Mannucci* e *Giuseppe Remuzzi*

*Domenica Cappellini* Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena - Milano

**Il Ruolo della Fondazione e dei Presidi di Coordinamento Regionale per le Coagulopatie e per le Anemie**

*Giampaolo Merlini* Fondazione IRCCS Policlinico S.Matteo Pavia  
**Il Centro per lo studio e la cura delle Amiloidosi sistemiche**

*Rossella Parini* Fondazione Monza e Brianza per la Mamma ed il Bambino Azienda Ospedaliera San Gerardo Monza

**Il Centro per le Malattie Rare Metaboliche**

*Silvia Lopiccoli* Direzione Sanitaria ASL MI 3

**La continuità assistenziale**

Coffe Break

12,00

**La voce ai pazienti e ai familiari**

Moderatrice *Michela Vuga* responsabile area salute e scienza  
AGR – Agenzia Giornalistica RCS

*Renza Barbon Galluppi* Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO

*Flavio Bertoglio* Federazione Lombarda Malattie Rare FLMR

*Alessandra Scoglio* Ass. ne Fibrodisplasia Ossificante Progressiva

*Tommasina Iorno* Ass. ne Talassemici Drepanocitici Lombardi

**Discussione**

13,00

**Sviluppo della Rete Regionale**

*Carlo Lucchina* Direttore Generale Sanità Regione Lombardia

**Linee di sviluppo dei Progetti Regionali Malattie Rare**

**Conclusioni della Sessione plenaria e rinvio ai lavori dei Sottogruppi specifici ristretti nella Sessione pomeridiana**

**BUFFET**

a cura del Laboratorio Procaccini Quattordici cooperativa a r.l. ONLUS

**POMERIGGIO**

**SESSIONI PARALLELE DEI SOTTOGRUPPI SPECIFICI**

(Riservate alle Associazioni ed al Gruppo di Lavoro regionale Malattie Rare)

14,30

*Gruppo di Lavoro "Reti Assistenziali per le Malattie Rare"*

Saletta Belvedere Piano Terra, via Fabio Filzi

*Gruppo di Lavoro "Percorsi Diagnostici Terapeutici"*

Sala Stampa Primo Piano, via Fabio Filzi

*Gruppo di Lavoro "Le Associazioni e le Istituzioni"*

(Associazioni Malattie Rare e referenti della Rete Regionale)

Auditorium "Giorgio Gaber" piazza Duca d'Aosta

**SESSIONE CONCLUSIVA**

Auditorium "Giorgio Gaber" piazza Duca d'Aosta

16,00

Collegamento di chiusura con l'Istituto Superiore di Sanità

16,30

**Consegne dei Gruppi di Lavoro**

**Discussione**

17,30

**Conclusioni della giornata**

29 FEBBRAIO 2008  
*Prima Giornata Europea delle Malattie Rare*



*Rare Disease Day*

**“Un giorno raro per persone molto speciali”**



**Come raggiungere l'Auditorium “Giorgio Gaber”**

Palazzo della Regione Lombardia,  
Piazza Duca D'Acosta, 3 - Milano

AUTOBUS 60 - 90 - 91 - 92  
MM2 (verde) Centrale FS  
MM3 (gialla) Centrale FS  
TRAM 1 - 2 - 5 - 9 - 33  
AUTOBUS INTERURBANI 723 - 724

**Segreteria scientifica del Convegno**  
**“Sviluppi della Rete Regionale per le Malattie Rare”**  
**Luca Merlino, Gedeone Baraldo, Erica Daina, Faustina Lalatta**

**Coordinamento**  
**Direzione Generale Sanità Regione Lombardia**

**Segreteria organizzativa**  
**IreF-SDS, Elisabetta Di Martino, Carlo Bianchessi**