



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione Lombardia



Progetto Finanziato con fondi ex L. 285/97



Federazione delle Associazioni ed Organizzazioni non profit di volontariato sociale - ONLUS
Iscritta all'Albo Regionale del Volontariato

28 febbraio 2014

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

La centralità dell'assistenza



8.30 **Introduzione alla Giornata** (S. Castaldi - F. Lalatta)

8.45 **Regione Lombardia** (G. Baraldo - Coordinatore Gruppo di lavoro regionale Malattie Rare)

Testimonianze:

9.00 **Associazione per la ricerca sull'Epidermolisi Bollosa - Debra**
Assistenza interdisciplinare per i bimbi farfalla: il nuovo Centro EB di Milano
(S. Esposito, S. Guez - UOSD Pediatria ad alta intensità di cura, C. Pilo - Debra Italia e Debra International)

9.20 **Associazione Rubinstein Taybi - RTS Una vita speciale**
Assistenza e Ricerca Clinica (D. Milani - UOSD Pediatria ad alta intensità di cura,
P. Ajmone - UOC Neuropsichiatria Infantile UONPIA, S. Pizzato - RTS Una vita speciale)

9.40 **Associazione per lo studio e la cura delle malattie metaboliche del fegato - AMMF**
Malattie genetiche del fegato: assistenza e gestione del paziente
(A. Fracanzani - UOC Medicina Interna ad indirizzo metabolico, D. Fleischner - AMMF)

10.00 **Associazione Immunodeficienze Primitive - AIP Onlus**
L'esperienza della transizione (M.C. Pietrogrande - UOS Immunologia pediatrica,
G. Fabio - UOC Medicina Interna, P. Vizziello - UOC Neuropsichiatria Infantile UONPIA, D. Turri - AIP Milano)

10.20 **Fondazione Paracelso Onlus**
Passo dopo passo (F. Peyvandi - UOC Ematologia non tumorale e coagulopatie, L. P. Solimeno - UOSD Traumatologia d'urgenza)

10.40 **Associazione Italiana per la Sindrome di Ehlers-Danlos - AISED**
Vivere tutti i giorni con il dolore, si può (A. Bassotti - UOC Protezione e Promozione Salute Lavoratori, E. Maddaloni - AISED)

11.00 **Associazione Italiana Corea di Huntington - AICH Milano**
L'assistenza nella Corea di Huntington: un approccio multidisciplinare (E. Caletti, D. Paridi - AICH Milano)

11.20 **Associazione Sindrome di Sotos - Assi Gulliver, Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann - AiBWS,**
Associazione Rubinstein Taybi - RTS Una vita speciale, International Association Onlus - XLPDR
Social network, rete e solidarietà tra Associazioni (R. Burbi - Assi Gulliver, M. Bertolotti - AiBWS,
P. Gentile - XLPDR, S. Pizzato - RTS - Una vita speciale, D. Milani)

11.40 **Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi - ATDL**
Supporto psicologico e regolazione emotiva nel soggetto talassemico (V. Losmargiasso - UOC Psichiatria, L. Moretto)

12.00 **Narrazione fotografica "Vite Rare" (fotografo Aldo Soligno)**

12.10 **Fondazione IRCCS Ca' Granda** (L. Macchi - Direttore Generale, A. Pavan - Direttore Sanitario,
B. Tiso - Direttore Sanitario di Presidio)

12.40 **Comune di Milano** (L. Menichini - Direttore Settore disabilità e salute mentale del Comune di Milano)

Conclusioni

Milano



Comune di Milano

Politiche Sociali e Cultura della Salute
SETTORE SERVIZI MINORI, FAMIGLIE
E TERRITORIALITÀ

EVENTO REALIZZATO ALL'INTERNO DEL PROGETTO SPORTELLO MALATTIE RARE,
FINANZIATO CON FONDI EX L. 285/97

Venerdì 28 febbraio
ore 8.30 - 13.00

Aula Magna Clinica Mangiagalli, piano terra
via Commenda, 12 - Milano

Aperitivo offerto dal Forum della Solidarietà ONLUS e dallo Studio Legale Pistolesi