



#RareDiseaseDay
rarediseaseday.org

RARE IS MANY
RARE IS STRONG
RARE IS PROUD



TO BE RARE: pazienti e professionisti al centro delle Reti Europee di Diagnosi e Cura

28 febbraio 2020
9.30 - 13.00

Aula Magna - Clinica Mangiagalli
Via della Commenda, 12 - Milano

9.30 - 10.00

Saluti

Marco Giachetti - *Presidente*

Ezio Belleri - *Direttore Generale*

Introduce Flora Peyvandi - *Direttore Medicina Generale*

Emostasi e Trombosi - *Malattie Rare Center*

Sono stati invitati: Attilio Fontana - *Presidente Regione Lombardia*

e Giulio Gallera - *Assessore Welfare Regione Lombardia*

10.00 - 10.45

Gestione malattie rare

La presa in carico - Laura Chiappa - *Direttore Sanitario*

I PDTA - Silvana Castaldi - *Direttore Qualità, Internal Auditing e Privacy*

Lo Sportello malattie rare - Federica Natacci - *Genetista*

10.45 - 12.00

ERNs - European Reference Networks

Moderatore: Prof. Fabio Mosca - *Direttore Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale*

EUROBLOODNET - Flora Peyvandi, Paola Bianchi, Wilma

Barcellini, Giovanna Graziadei

EURO NMD - Giacomo Comi - *Direttore Neurologia - Malattie*

Neuromuscolari e Rare - Stefania Corti e Monica Sciacco

SKIN - Sophie Guez - *Pediatra Neonatologo*

ReCONNET - Lorenzo Beretta - *Referente Centro di riferimento per la diagnosi e la terapia della sclerosi sistemica*

ITHACA - Francesca Bedeschi - *Genetista*

eUROGEN - Ernesto Leva - *Direttore Chirurgia Pediatrica*

BOND - Giovanna Mantovani - *Referente Centro di riferimento per la diagnosi e la cura dei tumori ipofisari*

ERKNET - Giovanni Montini - *Direttore Nefrologia, Dialisi e Trapianto Pediatrico*

12.00 - 12.15

Clinical trial e farmaci innovativi

Silvano Bosari - *Direttore scientifico*

12.15 - 12.45

Il ruolo delle associazioni in Fondazione

Associazione GILS

Carla Garbagnati Crosti - *Presidente GILS*

Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia

Futuro del centro Malattie Rare

Flora Peyvandi

12.45

Tavola rotonda tra Management, Medici e Associazioni

Ingresso gratuito.



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico



Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia



PoliclinicoMI - www.policlinico.mi.it