



28 Febbraio 2010
Terza Giornata Internazionale delle Malattie Rare

**LE MALATTIE RARE IN LOMBARDIA:
RETE, GOVERNO CLINICO, PARTECIPAZIONE E RICERCA**
Auditorium Giorgio Gaber, Palazzo della Regione Lombardia - Piazza Duca d'Aosta 3, Milano

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.00 **Saluti istituzionali**

Avvio lavori

Carlo Lucchina, Regione Lombardia, Direzione Generale Sanità

Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

La voce delle Associazioni e dei Malati

Moderatori: *Gedeone Baraldo, Domenica Taruscio*

10.00

EURORDIS

Renza Barbon Galluppi

UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

Raffaele Cassani

Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Assia Andrao

Federazione Lombarda Malattie Rare

Flavio Bertoglio

Testimonianze

Coffee break

Le Politiche Regionali di sviluppo della Rete e della Ricerca Indipendente

Moderatori: *Giuseppe Chiumello, Erica Daina, Carmelo Scarcella, Caterina Tridico*

11.30

Il Progetto co-finanziato dal Ministero della Salute

La Rete e il Registro Regionale per le Malattie Rare

Gedeone Baraldo, Luca Barcella, Veronica Colombo

I Percorsi Diagnostici, Terapeutici ed Assistenziali: alcune esperienze

Luciano Beccaria, Eloisa Arbustini, Tiziana Redaelli, Franco Taroni

Il ruolo delle ASL: la realtà in provincia di Brescia; sperimentazione della Dote Sanitaria

Daniela Cecchi

12.30

I Progetti di Ricerca Indipendente

Le sfide della transizione dall'età pediatrica all'età adulta

Maria Domenica Cappellini

La supplementazione dietetica nella prevenzione dei difetti del Tubo neurale

Pietro Cavalli

Ricerca per le malattie rare. Perché? Non è meglio dedicarsi a malattie cardiovascolari o tumori?

Giuseppe Remuzzi

Dibattito

13.30

Conclusioni dell'Assessore Regionale alla Sanità

14.00

Consegna certificati ECM

A seguire buffet



Presenze istituzionali:

Presidente di Regione Lombardia
Assessore alla Sanità di Regione Lombardia

E' stato invitato il Ministro della Salute

Elenco relatori e moderatori

Assia Andrao Consulta Nazionale delle Malattie Rare
Eloisa Arbustini Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
Gedeone Baraldo Regione Lombardia, Direzione Generale Sanità
Renza Barbon Galluppi EURORDIS e UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare)
Luca Barcella Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Luciano Beccaria AO Ospedale di Lecco
Flavio Bertoglio Federazione Lombarda Malattie Rare
Maria Domenica Cappellini IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
Raffaele Cassani UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare
Pietro Cavalli AO di Cremona
Daniela Cecchi ASL di Brescia
Giuseppe Chiumello Università Ospedale San Raffaele, Milano
Veronica Colombo Clinica Pediatrica Università di Milano, Ospedale S. Paolo
Erica Daina Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Carlo Lucchina, Direttore Generale alla Sanità, Regione Lombardia
Tiziana Redaelli AO Ospedale Niguarda Ca' Granda
Giuseppe Remuzzi Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e AO Ospedali Riuniti, Bergamo
Carmelo Scarcella ASL di Brescia
Franco Taroni Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Caterina Tridico Regione Lombardia, Direzione Generale Sanità

Comitato Scientifico del Convegno

Gedeone Baraldo, Daniela Cecchi, Carlo Corbetta, Erica Daina, Emanuela De Juli, Faustina Lalatta, Gianni Russo, Arrigo Schieppati, Caterina Tridico

Responsabile scientifico

Luca Merlini

Collaborazione delle Associazioni

Assia Andrao, Renza Barbon Galluppi, Flavio Bertoglio, Raffaele Cassani, Carla Garbagnati Crosti.

Coordinamento

Elisabetta Di Martino, Direzione Generale Sanità Regione Lombardia

Partecipazione e crediti ECM

La presenza richiesta è del 100% delle ore totali previste.

Secondo le indicazioni contenute nella "Scheda di attribuzione Crediti Formativi" contenuta nella D.G.R. n° VII/18576 del 05/08/2004, al Workshop sono stati preassegnati **n. 3,75 crediti ECM**.

Modalità di iscrizione

La richiesta di iscrizione deve necessariamente essere effettuata attraverso la compilazione dell'apposito form sul sito I.Re.F. – Scuola di Direzione in Sanità www.irefonline.it/sds

La scheda dovrà essere compilata inserendo i dati personali e cliccando sulla scritta "aggiungi" posta in corrispondenza del codice e della sede dell'evento (SDS 10026/AE). Successivamente occorrerà stampare la stessa, firmarla, farla firmare per autorizzazione aziendale (se dovuta) ed inviarla a mezzo fax al numero 02/67.507.477 **entro LUNEDI' 22 FEBBRAIO 2010**. La trasmissione del fax è obbligatoria ai fini del perfezionamento della procedura di iscrizione. Una volta chiuse le iscrizioni, I.Re.F. - Scuola di Direzione in Sanità provvederà a confermare tramite e-mail l'inserimento nella classe.

Segreteria organizzativa

I.Re.F. – Scuola di Direzione in Sanità

Danila Lazzarini

Telefono ufficio: 02/67.507.430

Fax ufficio: 02/67.507.477

e-mail: danila_lazzarini@irefonline.it

sito internet: www.irefonline.it/sds