

Giornata internazionale delle Malattie Rare 2019



**Martedì 26 febbraio 2019
ore 14:00**

Palazzo Pirelli
Auditorium G. Gaber
Piazza Duca d'Aosta, 3 - Milano

PROGRAMMA

- 14:00 Accredito dei partecipanti
- 14:30 Saluto delle autorità – Giulio Gallera, Assessore regionale al Welfare – Regione Lombardia
- 14:45 **Le malattie rare in Lombardia**
Erica Daina - Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
- 15:00 **Ruolo dei rappresentanti dei pazienti dalla Ricerca all'Assistenza**
Tommasina Jorno - UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus
- 15:15 **“La voce di pazienti e caregivers”**
Intervengono:
Fabrizio Spoletti – Progetto DDD Onlus: “La mia famiglia e la DDD: la nostra esperienza”
Mary Caldarola - *PTEN Italia*: “Il percorso del paziente PHTS dalla diagnosi all'assistenza”
Ilaria Galetti - *Associazione GILS Onlus*: “ERN: le Reti di Riferimento Europeo e il ruolo degli ePAGs”
Massimo De Marchi - *Associazione Famiglie Sindrome di Williams*: “Il ruolo dell'Associazione nell'integrazione sociale e nella promozione dell'autonomia”
- 16:30 **Il Pediatra di Famiglia: compagno di strada del bambino con malattia rara e della sua famiglia**
Federica Zanetto - Associazione Culturale Pediatri
- 16:45 **Giovani e malattie rare: quali strategie di engagement?**
Silvia Ostuzzi - Associazione Lombarda Malati Reumatici (ALOMAR Onlus)
- 17:00 **L'attività di assistenza sociale nell'ambito dello Sportello malattie rare**
Greta Montani - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- 17:15 **Discussione finale**
M. Domenica Cappellini - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- Moderatore: Maurizio Bersani - Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia

Per informazioni e conferma partecipazione:

ROSA SAPONE

rosa_antonia_sapone@regione.lombardia.it

Tel. 02. 6765 3342



**Regione
Lombardia**