

## XII Giornata Malattie Rare 2019



RARE DISEASE DAY 2019  
**28 FEBRUARY**

A.N.F. anche quest'anno partecipa alla Giornata delle Malattie Rare nelle seguenti città:

**28 Febbraio:**- Federazione Malattie Rare Piemonte- -attendiamo aggiornamenti - **Torino** -  
Partecipa Felice Mostacci - vice Presidente e Responsabile Piemonte

o...O...o...

**28 Febbraio:** Convegno "Terapie Chirurgiche e farmacologiche innovative per la cura della NF1"  
presso Caffè Pedrocchi - Sala Rossini - dalle ore 14:00 alle 19:00- **Padova**. Organizzato da Linfa e  
Ananas. Partecipa Corrado Melegari - Presidente



o...O...o...

**28 Febbraio :** Pomeriggio informativo - *Integriamo l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale* -  
Fondazione Cà Granda, Ospedale Maggiore Policlinico . L'incontro si terrà presso l'Aula Magna  
della Clinica Lavoro Luigi Devoto- **Milano** - dalle 14.30 alle 17.30. Partecipa Vincenzo Orlando -  
Consigliere e Responsabile Lombardia

# Giornata Mondiale Malattie Rare

Integriamo l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale

**28 Febbraio 2019**

14.30- 17.30

Clinica del Lavoro – Padiglione Devoto

Aula Magna

14.30-15.00: Lo sviluppo dell'assistenza sanitaria per i malati rari in Fondazione

**M.D Cappellini** – U.O.C. Medicina Generale

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

15.00-15.30: Supporto specialistico neuropsichiatrico all'inclusione educativa e sociale

**A. Costantino, Dr.ssa P. Vizziello** - U.O.C. Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

15.30-16.00: L'esperienza del supporto psicosociale attraverso l'attività dello Sportello Malattie Rare

**G. Montani** – Assistente Sociale

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

16.00-16.15: La presenza delle Associazioni di pazienti con malattie rare in Fondazione

**V. Orlando** – Responsabile Sezione Lombardia ANF Associazione Neurofibromatosi

16.15-16.30: Il ruolo dei pazienti negli ERNs

**I. Galetti** - Rappresentante ePAG nell'ERN ReCONNET – *Rare Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases*

16.30-17.00: La presenza di Fondazione negli ERN

**G. Mantovani** – U.O.C. Endocrinologia

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

17.00-17.20: Lo sviluppo della telegenetica

**F. Lalatta** – U.O.S.D. Genetica Medica

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

o...O...o...

**28 Febbraio:** - Manifestazione informativa con il Tribunale dei diritti dei Malati presso gli ingressi degli ospedali napoletani - **Napoli** - attendiamo aggiornamenti - Partecipano Lia Di Donna - Responsabile Campania e Michele Palomba - vice Presidente

o...O...o...

**1 Marzo:** Convegno "Malattie rare: Focus su Mucopolisaccaridosi - Aula Magna, Viale San Pietro, 43/B- Facoltà di Medicina e Chirurgia - Dipartimento di Scienze Biomediche - **Sassari** - Partecipano: Corrado Melegari - Presidente e Ruggero Scampuddu - Responsabile Sardegna

con la collaborazione di

Associazione Italiana  
Sindrome 'X-Fragile'  
Sezione Sardegna

A.S.A.L.  
Associazione Italiana  
Sindrome X-Fragile

A.N.A.S. Sardegna

ALLES  
Associazione  
Lombarda  
Leucemie  
Linfomi  
e  
Mieloma

ASSOCIAZIONE ITALIANA  
MUCOPOLISACCARIDOSI

UNIAMO  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE

ASSOCIAZIONE  
SARDEGNA  
MALATTIE RARE

EDM  
Educazione  
Della  
Malattia

AOU Sassari  
U.O. DI GENETICA E  
BIOLOGIA DELLO SVILUPPO

DIPARTIMENTO  
di SCIENZE BIOMEDICHE

RELATORI: Marta Balzarini, Tommaso Bellandi, Claudia Carducci, Federica Deodato, Elena Flore, Monica Marica, Marco Merlin, Paola Mosconi, Rossella Parini, Chiara Perria, Valentina Pes, Rita Pilloni, Nicola Spinelli Casacchia.

MODERATORI: Roberto Antonucci, Antonio Cualbu, Franco Lilliu, Monica Marica, Paolo Moi, Chiara Perria, Stefano Sotgiu, Lucia Ulgheri.

Responsabile Scientifico: Andrea Montella, U.O. di GENETICA e BIOLOGIA DELLO SVILUPPO AOU-SS

Comitato Scientifico: Francesca Cambosu, Paola Campus, Franco Lilliu, Raimonda Sanna, Giovanna Soro, Lucia Ulgheri

Segreteria Organizzativa e Provider :  
ACROSS SARDINIA CONGRESSI  
Provider Standard Age.na.s n. 311  
Viale Italia - 07100 Sassari  
Tel: 079.2010120 - Fax 079.2010653  
email: segreteria@acrosscongressi.com

ECM: L'evento con ID ECM n..... è accreditato con.....crediti formativi per 80 Medici (Genetica Medica; Medicina Fisica E Riabilitazione; Medicina Interna; Cardiologia; Neurologia; Neuropsichiatria Infantile; Ortopedia E Traumatologia; Pediatria; Pediatria Di Libera Scelta; Medici Di Medicina Generale; Neonatologia), 40 Biologi, 10 TLB, 10 Infermieri, 10 Fisioterapisti.

Modalità di iscrizione: l'iscrizione è gratuita ma obbligatoria fino al raggiungimento dei posti. Potrà essere effettuata esclusivamente on-line tramite compilazione di un form sul sito [www.acrosscongressi.com](http://www.acrosscongressi.com) nella sessione "Eventi in corso" entrando nell'evento di riferimento.

Obiettivo Formativo: Linee guida - Protocolli - Procedure

L'attestazione dei crediti ottenuti è subordinata a partecipazione all'intera durata dei lavori, compilazione della scheda di valutazione dell'evento, risposta corretta al 75% dei quesiti del questionario di apprendimento.

Con il contributo non condizionante di: BIOMARINE, ULTRAGENYX, SANOFI - GENZYME, SHIRE

**XII Giornata Mondiale delle Malattie Rare**



**MALATTIE RARE:  
FOCUS SU MUCOPOLISACCARIDOSI**

**Sassari 1 Marzo 2019  
AULA MAGNA  
Viale San Pietro 43/B**

**Facoltà di Medicina e Chirurgia  
Dipartimento di Scienze Biomediche**

o...O...o...

**3 Marzo:** Manifestazione informativa con Forum Malattie rare Napoli - presso Piazzale Berlinguer - **Napoli** - attendiamo aggiornamenti - Partecipano Lia Di Donna - Responsabile Campania e Michele Palomba - vice Presidente