



Rare Disease Day



QUINTA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

Giornata Internazionale delle Malattie Rare: promuovere la solidarietà

Milano, 29 febbraio 2012

Auditorium Giorgio Gaber, Grattacielo Pirelli
Piazza Duca d'Aosta 3, Milano

LOMBARDIA. CRESCIAMOLA INSIEME.



RegioneLombardia

Regione Lombardia risponde all'invito di EURORDIS, l'organizzazione europea federativa delle Associazioni regionali e nazionali, a rendere manifeste le problematiche dei Malati Rari. Quest'anno verrà messo a fuoco il tema della "Solidarietà". L'impegno ad affrontare i diversi e molteplici problemi che incontrano i Malati Rari e le loro famiglie nella vita quotidiana vedrà un momento di riflessione a livello di Sistema Regione, ma anche e soprattutto di Sistema Sociale in termini ampi, che coinvolge tutti i cittadini in prima persona ed i riferimenti sociali e culturali della nostra Regione e della nostra tradizione.

Riconoscendo i progressi compiuti negli ultimi anni nel nostro Paese sul problema delle Malattie Rare, si constata una persistente disparità tra le Regioni sull'accessibilità ai Servizi Sanitari per una diagnosi tempestiva, la disponibilità di cure mediche e la riabilitazione. Il paziente è così costretto in molti casi a viaggiare e spostarsi. In Italia, inoltre, molte patologie rare non sono ancora inserite nell'elenco per l'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni legate alla malattia, a differenza di quanto garantisce la legge per altre categorie fragili: ammalati cronici, con svantaggio sociale, anziani in difficoltà economiche, ecc.

Il tema della Solidarietà verrà affrontato in termini generali, storici e sociali, ponendo interrogativi che da sempre ci coinvolgono in quanto esseri in primo luogo "sociali". Non mancheranno, data la Giornata, gli aspetti applicativi e realizzativi, del "fare", che denotano come, spesso, tra le idee e la realizzazione concreta, la politica possa seguire strade diverse, pur ugualmente volte all'interesse sociale.

Comitato Scientifico del Convegno

Gedeone Baraldo,
Ida Fortino,
Di Martino Elisabetta,
Falcone Federica
DG Sanità Regione Lombardia

Barbon Renza,
Iorno Tommasina
Federazione Italiana Malattie Rare (UNIAMO FIMR)

Bertoglio Flavio,
Assia Andrao
Federazione Lombarda Malattie Rare (FLMR)

Garbagnati Crosti Carla
Gruppo Italiano Lotta Sclerodermia

Caminati Antonella
Ospedale San Giuseppe – Multimedica Milano

Cappellini Maria Domenica,
Lalatta Faustina,

Costantino Antonella
Fondazione IRCCS Cà Granda - Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Daina Erica, Bresin Elena
Centro di Coordinamento Regionale Mario Negri, Ranica (BG)

De Juli Emanuela
AO Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano

Merlini Giampaolo
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Paci Sabrina
AO San Paolo, Milano

Parini Rossella
Fondazione MBBM

Piperno Alberto
AO San Gerardo de Tintori, Monza

Riva Enrica
AO San Paolo, Milano

Taroni Franco
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Segreteria Organizzativa e Coordinamento

Direzione Generale Sanità - Regione Lombardia

Interverranno

Roberto Formigoni
Presidente di Regione Lombardia

Luciano Bresciani
Assessore alla Sanità di Regione Lombardia

Giulio Boscagli
Assessore alla Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale di Regione Lombardia

Carlo Lucchina
Direttore Generale alla Sanità di Regione Lombardia

Programma 29 febbraio

13.30

Accoglienza partecipanti

14.00

Saluti istituzionali

Roberto Formigoni – Presidente di Regione Lombardia

Giulio Boscagli – Assessore alla Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale di Regione Lombardia

Introduzione alla giornata

Carlo Lucchina – Direttore Generale alla Sanità di Regione Lombardia

Gedeone Baraldo, Ida Fortino, Mario Giovanni Melazzini – Rete Regionale per le Malattie Rare – Direzione Generale Sanità di Regione Lombardia

Silvio Garattini, Erica Daina – Istituto Mario Negri,

Centro Regionale di Coordinamento della Rete Malattie Rare

“La solidarietà nella storia e ai nostri tempi”

Moderatori: *Giuseppe Remuzzi* – *Giampaolo Merlini*

15.15

Giancarlo Cesana – La Solidarietà e la Ca' Granda di Milano

15.45

Pausa

16.00

Giovanni Verga – La Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (MBBM)

16.20

Assia Andrao, Tommasina Iorno – Le Associazioni e la Solidarietà

(UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare e Federazione Lombarda Malattie Rare)

16.40

Michele Colucci – Il Forum della Solidarietà - Federazione delle Associazioni ed Organizzazioni non profit di volontariato sociale - ONLUS

16.50

Carlo Mango – La Fondazione Cariplo e la Ricerca Scientifica

17.10

Riccardo Palmisano – La Solidarietà nella Ricerca Privata

17.30

Dibattito

17.50

Intervento conclusivo

Luciano Bresciani – Assessore alla Sanità di Regione Lombardia

18.15

Consegna certificati ECM

Nota: L'allestimento spazi da parte delle Associazioni è previsto durante l'accoglienza

Relatori e Moderatori

1. Assia Andrao – Consulta Nazionale Malattie Rare
2. Gedeone Baraldo – Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia
3. Giancarlo Cesana – Presidente Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
4. Michele Colucci – Forum della Solidarietà – Federazione delle Associazioni ed Organizzazioni non profit di volontariato sociale - ONLUS
5. Erica Daina – Centro Regionale di Coordinamento della Rete Malattie Rare, Centro Malattie Rare Aldo e Cele Daccò, Istituto Mario Negri, Ranica (BG)
6. Ida Fortino – Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia
7. Silvio Garattini – Presidente Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
8. Tommasina Iorno – UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
9. Carlo Mango – Direttore Area Ricerca Scientifica Fondazione Cariplo
10. Mario Giovanni Melazzini – Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia
11. Giampaolo Merlini – Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
12. Riccardo Palmisano – Presidente & Amministratore Delegato di Genzyme Italia e Vicepresidente delegato di Assobiotech
13. Giuseppe Remuzzi – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e AO Ospedali Riuniti, Bergamo
14. Giovanni Verga – Presidente Fondazione Monza e Brianza il Bambino e la sua Mamma - MBBM

**Per questa azione formativa sono riconosciuti
n. 3 crediti ECM (D.G.R. n° VII/18576 del 05/08/2004)**



Tram: linee 5, 9, 33

Bus: linee 81, 82

Metro: linea 2 e linea 3,
fermata Stazione Centrale