



Giornata Mondiale Malattie Rare 2016 “Dare Voce alle Malattie Rare” Il Incontro Scientifico Buzzi-Gaslini



Aula Magna Istituto Gaslini
Genova - Sabato 27 febbraio 2016

Alle 9.30 in videoconferenza dall'Aula Magna del P.O. V. Buzzi di Milano e dell'IRCCS Gaslini:

Saluto Istituzionale a cura di:

- **Roberto Maroni**, Presidente Regione Lombardia
- **Sonia Viale**, Vice Presidente e Assessore alla Sanità Regione Liguria
- **Responsabili ASST Fatebenefratelli Sacco e IRCCS Gaslini**

Presentazione e introduzione all'incontro a cura di:

- **Alessandro Visconti**, Direttore Generale ASST-FBF-SACCO, Milano
- **Paolo Petralia**, Direttore Generale IRCCS Gaslini, Genova

Prima sessione

“Dare Voce alle Malattie Rare” Moderatore: **Silvio Del Buono**

10.00 La Rete Ligure delle Malattie Rare

Mirella Rossi, Interventi per particolari patologie, genetica, biobanche e sangue
ARS Liguria

10:15 Il ruolo delle Associazioni di pazienti

Eva Pesaro Presidente AISPA ONLUS – Gruppo Consultazione m.rare ARS Liguria
Anna Fregomeno, Presidente ARLAFE ONLUS

Break

Seconda Sessione

“Conosciamo le Malattie Rare” Moderatore: **Maja Di Rocco**

11.00 Le malattie rare tra assistenza di alta specialità, ricerca e accademia.

Maja Di Rocco, UOSD Malattie Rare, Gaslini

11.10 Malformazioni gastrointestinali

Alessio Pini Prato, Dirigente Medico UOC Chirurgia Pediatrica, Gaslini

11.20 Malattie emorragiche e trombotiche

Angelo Claudio Molinari, Responsabile Centro Emofilia Regione Liguria

11.30 La Rete Europea delle malattie infiammatorie e auto infiammatorie

Nicolino Ruperto, Dirigente Medico U.O. Pediatria II – Reumatologia, Gaslini

11.40 Studi clinici per lo sviluppo di nuovi farmaci orfani

Serena Puiè, UOSD Epidemiologia, Biostatistica e Comitati, Gaslini

11.50 Dalla ricerca genomica al bambino con epilessia

Federico Zara, UOSD Laboratorio di Patologia Muscolare, Gaslini

12:00 Conclusioni