



CONGREGAZIONE DELLE SUORE
INFERMIERE DELL'ADDOLORATA
OSPEDALE VALDUCE



Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Lariana

Con il patrocinio di:

Associazione di volontariato



SIMGePeD



ORDINE PROVINCIALE
DEI MEDICI CHIRURGHI
E DEGLI ODONTOIATRI
DI COMO

Con il contributo non condizionato di HUMANA

ORGANIZZATO DA

**U.O.C. PEDIATRIA
OSPEDALE VALDUCE**

**U.O.C. PEDIATRIA
ASST LARIANA**

Sesta giornata di Sensibilizzazione e
Divulgazione scientifica in occasione della

**DECIMA GIORNATA MONDIALE
DELLE MALATTIE RARE**



Rare Disease Day

**LA RICERCA DÀ
SPERANZA ALLE PERSONE
CON MALATTIE RARE**

**Como
25 febbraio 2017**

**Sede Associazione Cometa
Via Madruzzo, 36 - COMO**

PROGRAMMA

LE RICADUTE DELLA RICERCA NELLA PRATICA CLINICA

ore 08.30 Registrazione partecipanti

ore 09.00 Saluto delle Autorità

Prima Sessione:

Quando dalla ricerca nasce la terapia

Moderatori: Dott. M. Barbarini, Dott. A. Caminiti

ore 09.30 **Un risultato acquisito:
la malattia di Gaucher**
Dr.ssa Francesca Furlan, Milano

ore 10.00 **Un risultato vicino:
le mucopolisaccaridosi**
Dr.ssa Serena Gasperini, Monza

ore 10.30 Discussione e coffee break

Seconda Sessione:

La ricerca "Work in progress"

Moderatori: P. Adamoli, G. Mariani

ore 11.30 **Una promessa vicina:
la storia della SMA**
Dr.ssa Marika Pane, Roma

ore 12.00 **Il progetto Telethon
"Malattie senza diagnosi"**
Dott. Angelo Selicorni, Como

ore 12.30 Discussione

ore 13.00 Conclusione lavori

ore 13.15 Light lunch

Incontro divulgativo aperto al pubblico

ore 14.30

Tavola rotonda:

La ricerca dà speranza ai malati rari?

Conduce Anna Campaniello

Il punto di vista di un Genitore

Anna Scopinaro - UNIAMO-EURODIS, Firenze

Il punto di vista di un Paziente

Marco Sessa - Presidente AISAC Milano

Il punto di vista di un Ricercatore

Marika Pane - Roma

Il punto di vista di un Ente finanziatore

Francesca Pasinelli - Direttore Generale Telethon

Responsabili scientifici:

Dott. Angelo Selicorni

Direttore U.O.C. Pediatria ASST Lariana PO
San Fermo della Battaglia

Dott. Daniele Lietti

Direttore U.O.C. Pediatria Ospedale Valduce
Como

Segreteria Scientifica:

D.ssa Cinzia Sforzini

U.O.C. Pediatria Valduce - Tel. 031.324457
E-mail: malattie.rare@valduce.it

D.ssa Silvia Tajè

U.O.C. Pediatria ASST Lariana - Tel. 031.5859710
E-mail: geneticaclinicapediatrica@asst-lariana.it