



Malattie Rare e Farmaci Orfani

Università di Milano-Bicocca
Aula Martini, U6
Piazza dell'Ateneo Nuovo 1, Milano
28 Settembre 2019

Con il Patrocinio di:



Professioni Sanitarie: Medico, Farmacista, Odontoiatra, Infermiere, Infermiere pediatrico, Psicologo, Biologo, Chimico, Ostetrica, Tecnico Radiologia, Tecnico Laboratorio, Assistente Sanitario, Dietista, Igienista, Logopedista, Ortottista, Tecnico Fisiopatologia, Audiometrista, Audioprotesista, TNPEE.

Responsabile del Corso

Prof. Antonio Torsello
Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Milano-Bicocca
antonio.torsello@unimib.it

Comitato Scientifico e Organizzativo

Prof. Fiorenzo Mignini
Dipartimento Sanitario Delegazione Pontificia Loreto
Dr. Domenico Criscuolo
Società Italiana di Medicina Farmaceutica
Prof. Marco Bigoni
Università degli Studi di Milano-Bicocca

Segreteria Organizzativa

LINE CONGRESS S.r.l.
Via Matteotti 68a - 20832 Desio (MB)
Tel. 0362 638740
Email: info@linecongress.com

Modulo d'iscrizione scaricabile su:
www.malattierare.unimib.it

Programma

- 08.30 Registrazione dei partecipanti
- 09.00 Saluto delle Autorità
Prof.ssa Cristina Messa
Magnifico Rettore dell'Università di Milano-Bicocca
S.E. Mons. Fabio Dal Cin
Arcivescovo Delegato Pontificio di Loreto
Prof.ssa Mariagrazia Valsecchi
Direttore Dipartimento di Medicina e Chirurgia
- 09.20 **LETTURA**
La malattia di Giacomo Leopardi: verso una nuova interpretazione diagnostica
Erik Sganzerla
Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Università di Milano-Bicocca
- 09.50 **I SESSIONE - LA RETE DELLE MALATTIE RARE**
Moderatore
Domenico Criscuolo
SIMeF - Milano
- 10.00 **Malattie rare: da priorità a modello per la ricerca della sanità pubblica**
Domenica Taruscio
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità - Roma
- 10.20 **La rete regionale delle malattie rare**
Erica Daina
Centro Coordinamento Rete Malattie Rare Lombardia
- 10.40 **L'assistenza farmaceutica nella malattia rara: il ruolo del farmacista nella Regione Lombardia**
Marco Gambera
Direttore Servizio Farmaceutico Territoriale, ATS di Bergamo
- 11.00 Pausa
- 11.20 **II SESSIONE - MALATTIE RARE NEURO-MUSCOLO-SCHELETRICHE**
Moderatore
Fiorenzo Mignini (Dipartimento Sanitario - Loreto)
- 11.30 **Le malattie rare neuro-muscolo-scheletriche in Italia**
Paolo Salerno
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità - Roma
- 11.50 **La sindrome di Moebius e le principali sindromi da disinnervazione craniale congenita**
Bernardo Bianchi
Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma
- 12.10 **Sindrome di Moebius: studio di imaging**
Silvia Piccinini
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena
- 12.30 **SLA ed altre malattie del motoneurone**
Christian Lunetta
Centro Clinico Nemo, Milano
- 12.50 **Menischi discoidi nei pazienti a condroplasi**
Marco Turati
Ospedale San Gerardo - Monza
- 13.10 Dibattito guidato con gli esperti
- 13.30 Pausa
- 14.20 **III SESSIONE - PROSPETTIVE TERAPEUTICHE**
Moderatore
Antonio Torsello (Università Milano-Bicocca)
- 14.30 **La procedura per ottenere la designazione di farmaco orfano**
Domenico Criscuolo
Società Italiana di Medicina Farmaceutica - Milano
- 14.50 **Sviluppo di trattamenti epigenetici per la distrofia di Duchenne**
Christian Steinkuhler
Italfarmaco - Milano
- 15.10 **La tossina botulinica nella terapia delle distonie**
Anna Castagna
IRCCS Fondazione Don Gnocchi Santa Maria Nascente, Milano
- 15.30 **Riconoscere le Malattie Rare durante la gravidanza**
Giulia Alabiso
P.O. Macedonio Melloni, Università degli Studi di Milano
- 15.50 **La Ricerca Indipendente sui Farmaci**
Fiorenzo Mignini
Dipartimento Sanitario - Loreto
- 16.10 Dibattito guidato con gli esperti
- 16.30 Pausa
- 16.50 **TAVOLA ROTONDA**
Criticità e bisogni delle persone con malattie rare
Moderatori
Sara Casati (Università Milano-Bicocca)
Antonio Torsello (Università Milano-Bicocca)
Interventi
Serena Gasperini - Centro "Fondazione Mariani" per le Malattie Metaboliche Monza
Annalisa Scopinaro
UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare
Luisa De Stefano
Head of Patient Advocacy, Roche
Marco Rasconi - Fondazione Serena e Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
- 17.50 Dibattito guidato con gli esperti e conclusioni del corso
- 18.15 Verifica ECM
- 18.45 Questionario di gradimento del Corso
- 19.00 Conclusione del corso