

#RARE  
DISEASE  
DAY

FEB 28  
2025



MORE THAN  
YOU CAN IMAGINE



## Giornata delle Malattie Rare 2025 Policlinico di Milano

28 febbraio 2025  
Ore 10.00 alle 13.00

Clinica Mangiagalli  
Aula Magna

### Programma

- |              |   |              |  |
|--------------|---|--------------|--|
| <b>10.00</b> | <b>Saluti istituzionali</b><br><b>MARCO GIACHETTI</b><br><i>Presidente</i><br><b>MATTEO STOCCO</b><br><i>Direttore Generale</i><br><b>FABIO BLANDINI</b><br><i>Direttore Scientifico</i>                              | <b>11.15</b> | <b>Screening neonatologia</b><br><b>MONICA FUMAGALLI</b><br><i>Direttore Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale</i>                              |
| <b>10.30</b> | <b>Collaborazione Regione-Policlinico sull'ottimizzazione dei percorsi sulle malattie rare</b><br><b>ALESSANDRO AMOROSI</b><br><i>DG Welfare regione Lombardia, U.O. Programmazione Polo Ospedaliero</i>              | <b>11.30</b> | <b>La terapia genica</b><br><i>Testimonianza di pazienti con emofilia e malattia neuromuscolare</i>  |
| <b>10.45</b> | <b>Aggiornamento sulla Rete regionale malattie rare e nuovi programmi</b><br><b>ERICA DAINA</b><br><i>Centro di coordinamento regionale delle malattie rare IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri</i> | <b>11.45</b> | <b>Gli ERN</b><br><b>GIOVANNA MANTOVANI</b><br><i>Direttore Endocrinologia</i>   |
| <b>11.00</b> | <b>Il processo di transizione</b><br><b>MARIA CARRABBA</b><br><i>Specialista Medicina ad Indirizzo Metabolico</i>   | <b>12.00</b> | <b>Dalla diagnosi alla presa in carico di malattia rara: la realtà e i bisogni</b><br><b>FEDERICA NATACCI</b><br><i>Direttore Genetica Medica</i>    |
|              |   | <b>12.15</b> | <b>Fisioterapia e malattie rare: sfide e opportunità per una cura integrata</b><br><b>EMILIA PRIVITERA</b><br><i>Responsabile Area Riabilitativa</i> |
|              |   | <b>12.30</b> | <b>Conclusioni</b><br><b>FLORA PEYVANDI</b><br><i>Direttore Dipartimento Malattie Rare e Medicina Emostasi e Trombosi</i>                            |



Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico



Regione  
Lombardia



Policlinico Milano



www.policlinico.mi.it