



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione  
Lombardia



Rare Disease Day

# 29 febbraio 2012

## GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

*rari, ma forti insieme*

Seminari di approfondimento a cura degli Specialisti e delle Associazioni Malattie Rare  
della Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

ore 10.15

**10.30** Introduzione alla giornata  
(*Specialisti Malattie Rare e Associazioni,*  
*M. D. Cappellini, V. Ferrario, T. Iorno,*  
*V. Orlando*)

**11.00** Famiglia e contesto nelle MR: sostegno  
psicologico alla genitorialità, competenze  
comunicative, agenzie scolastiche,  
"spazi sollievo" - Testimonianza  
(*Gruppo Disabilità Complessa UONPIA*)

**11.15** Le tutele sociali per il malato raro  
(*S. Delnegro, Sportello Malattie Rare*)

**11.30** Malattia rara e lavoro  
(*A. Bassotti, UO Medicina del Lavoro 1*)

**11.45** La donna con malattia rara  
e il desiderio di gravidanza  
(*B. Zaina, UO Ostetricia e Ginecologia 1*)

**12.00** La consulenza genetica nelle malattie rare  
(*F. Natacci, UOD Genetica Medica*)

**12.15** La transizione dall'età pediatrica all'età adulta  
(*M.C. Pietrogrande, Responsabile*  
*Immunologia Pediatrica - Clinica Pediatrica II*)

**AULA MAGNA  
CLINICA DEL LAVORO  
"LUIGI DEVOTO"**

**via San Barnaba, 8  
Milano**

