



Regione Lombardia
Sanità



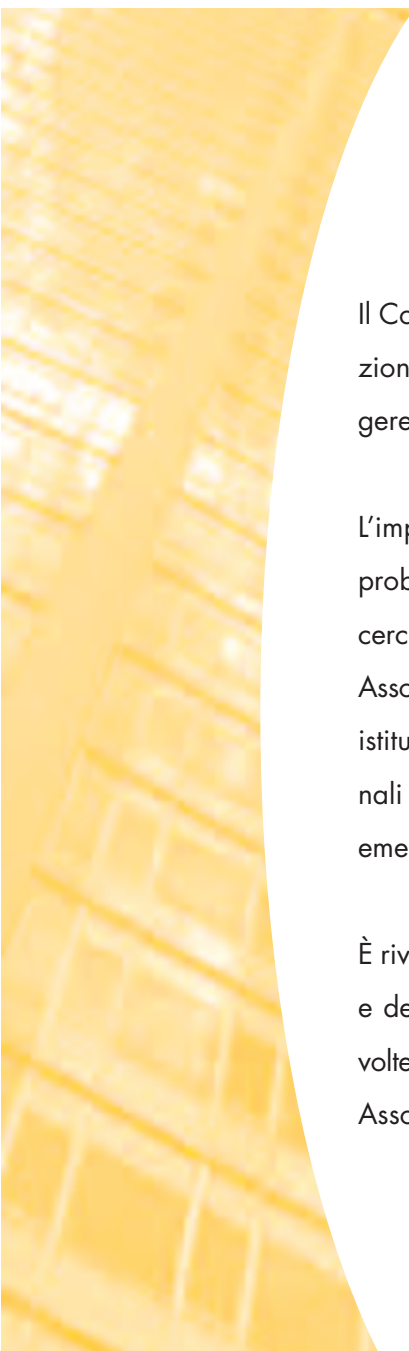
**Prima Giornata
Europea
delle Malattie Rare**

**SVILUPPI DELLA
RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE**

29 febbraio 2008

**Auditorium
Giorgio Gaber**

**Palazzo della Regione Lombardia
Piazza Duca D'Aosta 3
Milano**



Il Convegno risponde all'invito di EURORDIS, l'organizzazione europea per le Malattie Rare, che intende coinvolgere le Istituzioni nella celebrazione della Giornata.

L'impegno sarà volto ad attribuire il giusto valore ai problemi di salute delle persone affette da malattie rare, cercando condivisione tra i diversi operatori sanitari e le Associazioni degli ammalati, e la più ampia legittimazione istituzionale attraverso l'adeguamento delle norme regionali in tema di continuità delle cure sull'analisi dei bisogni emergenti.

È rivolto a tutti gli attori della Rete Regionale Malattie Rare e della continuità delle cure ed aperto alle persone coinvolte dal problema, ammalati e loro familiari, ed alle Associazioni che li rappresentano.

Prima Giornata Europea **delle Malattie rare**

La Prima Giornata Europea delle Malattie Rare è stata promossa dall'organizzazione europea per le Malattie rare Eurordis (European Organization for Rare Diseases), in collaborazione con le Federazioni Nazionali delle Malattie Rare.

La giornata è indirizzata al grande pubblico, ma i suoi messaggi sono rivolti anche alle autorità decisionali nazionali ed europee e ai media.

La Regione Lombardia ha accolto di buon grado l'invito al coinvolgimento istituzionale promuovendo il convegno per dare risonanza e visione ad un problema che l'intero Sistema Sanitario Regionale sta affrontando con impegno da alcuni anni.

A seguito del Decreto Ministeriale 279 del 2001, istitutivo della Rete Nazionale delle Malattie Rare, la Giunta regionale definiva le linee ed i criteri dell'organizzazione della Rete regionale quale si è delineata in questi anni, provvedendo via via all'aggiornamento della rete con nuovi presidi, che tenesse conto della necessità di mediare tra esigenze di

territorialità ed esigenze di concentrare i casi dove le conoscenze sono più avanzate, in un'ottica generale di ottimizzazione di risorse e risultati. L'attuale assetto vede coinvolti 29 Presidi della rete tra Aziende Ospedaliere, Fondazioni IRCCS e Case di Cura di diritto pubblico e privato. L'Istituto Mario Negri, nella sua articolazione dell'Istituto Aldo e Cele Daccò di Ranica, ha il compito del Coordinamento della Rete e del Registro Regionale per le Malattie Rare.

Se si possono considerare soddisfacenti i risultati del lavoro di questi anni, resta ancora da migliorare l'ambito della continuità delle cure tra Presidi e territorio e la semplificazione dei Percorsi Terapeutici dei cittadini coinvolti dalle malattie rare.

Il convegno è occasione di incontro dei professionisti sanitari e dei referenti istituzionali con gli ammalati e le Associazioni, cui sarà dato ampio spazio, consentirà di fare il punto e di valutare le problematiche assistenziali in un'ottica di confronto dialettico franco e costruttivo.

Mattino

sessione plenaria

Ore 8.30

Allestimento desk delle Associazioni

Registrazione partecipanti

Ore 9.00

Apertura e Introduzione alla Giornata

Ore 9.15

Saluto del Presidente della Regione Lombardia

Ore 9.30

Silvio Garattini

Istituto Mario Negri

Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare

Aldo e Cele Daccò di Ranica - BG -

prima e dopo il D.M. 279/2001

Ore 10.00

Collegamento in videoconferenza con l'Istituto Superiore di Sanità

Ore 10.10

Erica Daina

Centro di Coordinamento Regionale Ranica

La Rete Regionale per le Malattie Rare

Antonietta Citterio IRCCS Mondino Pavia

Il Registro Regionale per le Malattie Rare

Ore 10.40

I Presidi della Rete e la continuità assistenziale

Chairmen *Pier Mannuccio Mannucci* e

Giuseppe Remuzzi

Domenica Cappellini

Fondazione IRCCS Ospedale

Maggiore Policlinico, Mangiagalli e

Regina Elena - Milano

Il Ruolo della Fondazione e dei Presidi di Coordinamento Regionale per le

Coagulopatie e per le Anemie

Giampaolo Merlini

Fondazione IRCCS

Policlinico S. Matteo Pavia

Il Centro per lo studio e la cura delle Amiloidosi sistemiche

Rossella Parini

Centro "Fondazione Mariani" per le

Malattie Metaboliche dell'Infanzia,

Istituto Maria Letizia Verga, Azienda

Ospedaliera San Gerardo Monza

Il Centro per le Malattie Rare Metaboliche

Silvia Lopiccioni

Direzione Sanitaria ASL MI 3

La continuità assistenziale

COFFE BREAK

Ore 12.00

La voce ai pazienti e ai familiari

Moderatrice *Michela Vuga*

responsabile area salute e scienza

AGR - Agenzia Giornalistica RCS

Renza Barbon Galluppi

Federazione Italiana Malattie Rare

UNIAMO

Flavio Bertoglio

Federazione Lombarda Malattie Rare FLMR

Alessandra Scoglio

Ass.ne Fibrodisplasia

Ossificante Progressiva

Tommasina Iorno

Ass.ne Talassemici Drepanocitici Lombardi

Discussione

Pomeriggio

sessioni parallele dei sottogruppi specifici *

Ore 13.00

Sviluppo della Rete Regionale

Carlo Lucchina

Direttore Generale Sanità Regione

Lombardia

Linee di sviluppo dei Progetti Regionali Malattie Rare

Conclusioni della Sessione plenaria e rinvio ai lavori dei Sottogruppi specifici ristretti nella Sessione pomeridiana

Ore 14.00

Ritiro questionari di gradimento e consegna certificati ECM

BUFFET

a cura del Laboratorio Procaccini
Quattordici cooperativa a r.l. ONLUS

codice evento: SDS 08015/AE

Partecipazione e crediti ECM: La presenza minima richiesta è dell'80% delle ore totali previste. Secondo le indicazioni contenute nella "Scheda di attribuzione Crediti Formativi" contenuta nella D.G.R. n° VII/18576 del 05/08/2004, all'evento sono stati preassegnati n. 3.75 crediti ECM.

Ore 14.30

Gruppo di Lavoro

"Reti Assistenziali per le Malattie Rare"

Saletta Belvedere Piano Terra, via Fabio Filzi

Gruppo di Lavoro

"Percorsi Diagnostici Terapeutici"

Sala Stampa Primo Piano, via Fabio Filzi

Gruppo di Lavoro

"Monitoraggio dei Piani Terapeutici"

Sala 23 Secondo Piano via Pola, 11

Gruppo di Lavoro

"Le Associazioni e le Istituzioni"

(Associazioni Malattie Rare e referenti della Rete Regionale)

Auditorium "Giorgio Gaber"

piazza Duca D'Aosta

Sessione conclusiva

Auditorium "Giorgio Gaber"

piazza Duca D'Aosta

Ore 16.00

Collegamento di chiusura con l'Istituto Superiore di Sanità

Ore 16.30

Consegne dei Gruppi di Lavoro

Discussione

Ore 17.30

Conclusioni della giornata

Ritiro questionari di gradimento e consegna certificati ECM

codice evento: SDS 08016/AE

Partecipazione e crediti ECM: La presenza minima richiesta è dell'80% delle ore totali previste. Secondo le indicazioni contenute nella "Scheda di attribuzione Crediti Formativi" contenuta nella D.G.R. n° VII/18576 del 05/08/2004, all'evento sono stati preassegnati n. 2.25 crediti ECM.

29 Febbraio 2008
Prima Giornata Europea
delle Malattie Rare



Rare Disease Day

“Un giorno raro
per persone molto speciali”

Segreteria scientifica
del Convegno

*“Sviluppi della Rete Regionale
per le Malattie Rare”*

*Luca Merlino, Gedeone Baraldo,
Erica Daina, Faustina Lalatta*

Responsabile scientifico

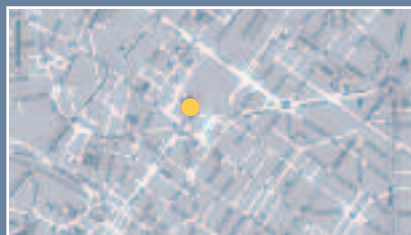
Luca Merlino,
Servizi Sanitari Territoriali
Direzione Generale Sanità
Regione Lombardia

Coordinamento

Direzione Generale Sanità
Regione Lombardia

Segreteria organizzativa

Carlo Bianchessi,
Comunicazione
Elisabetta di Martino,
Direzione Generale Sanità
Giovanna Rabbuffetti,
I.Re.F-SDS



Come raggiungere l’Auditorium
“Giorgio Gaber”

Palazzo della Regione Lombardia
Piazza Duca D’Aosta, 3 - Milano

AUTOBUS 60 - 90 - 91 - 92
MM2 (verde) Centrale FS
MM3 (gialla) Centrale FS
TRAM 1 - 2 - 5 - 9 - 33
AUTOBUS INTERURBANI 723 - 724