

## RELATORI

- **Barbara Acaia**, *Fondazione IRCCS*
- **Segolene Aymé**  
*Inserm, Parigi*
- **Luciano Beccaria**  
*SC Pediatria Ospedale A. Manzoni Lecco*
- **Simona Bellagambi**  
*Uniamo/Eurordis, Roma*
- **Ferruccio Bonino**, *Fondazione IRCCS*
- **Nereo Bresolin**, *Fondazione IRCCS*
- **Maria Domenica Cappellini**  
*Fondazione IRCCS*
- **Silvana Castaldi**, *Fondazione IRCCS*
- **Daniela Cecchi**  
*Responsabile dell'U.O. Percorsi Sanitari e Innovazioni Tecnologiche ASL di Brescia*
- **Erica Daina**  
*Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare*
- **Emanuela Figlia**
- **Gemino Fiorelli**  
*Professore Emerito di Medicina Interna*
- **Tommasina Iorno**  
*Presidente associazione ADTL*
- **Faustina Lalatta**, *Fondazione IRCCS*
- **Silvia Lopiccoli**  
*Direttore del Servizio Assistenza Sanitaria Primaria ASL della Provincia di Monza e Brianza*
- **Pier Mannuccio Mannucci**  
*Fondazione IRCCS*
- **Maurizio Moggio**, *Fondazione IRCCS*
- **Flora Peyvandi**, *Fondazione IRCCS*
- **Nicola Principi**, *Fondazione IRCCS*
- **Angelo Selicorni**, *Fondazione IRCCS*
- **Caterina Tridico**  
*Direzione Generale Sanità, regione Lombardia*
- **Michela Vuga**  
*CNR Media*

## NOTE ORGANIZZATIVE

### ACCREDITAMENTO

L'evento formativo è in fase di accreditamento e sarà accreditato con il sistema Regionale ECM-CPD per le seguenti professioni: medici, infermieri, psicologi

Verrà consegnato un attestato di partecipazione

### ISCRIZIONE ON-LINE

L'iscrizione è gratuita ma necessaria e può essere effettuata collegandosi ad internet sul sito:

<http://corsi.formazione.eu.com/>

## SEGRETERIA SCIENTIFICA

### “Nucleo Malattie Rare”

Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico  
Mangiagalli e Regina Elena

### Prof. Ferruccio Bonino

Direttore Scientifico

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

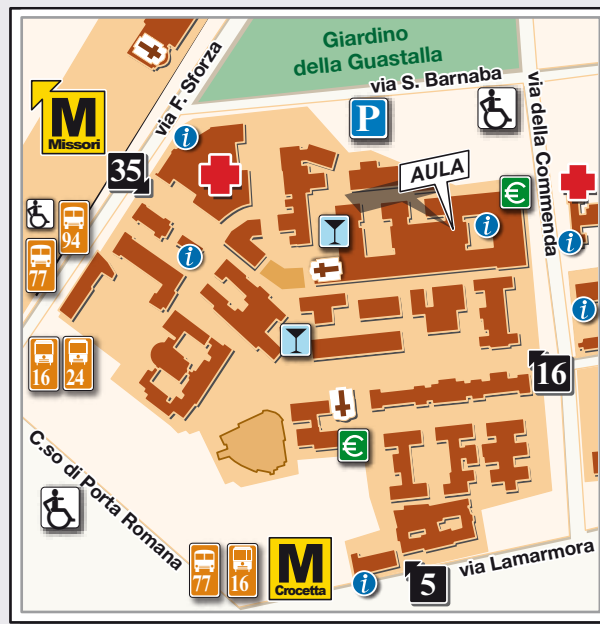
### Ufficio Formazione e Aggiornamento

Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico,  
Mangiagalli e Regina Elena

tel. 02 5503.8327

e-mail [formazione@policlinico.mi.it](mailto:formazione@policlinico.mi.it)

## SEDE DELL'EVENTO



- ▶ **Metropolitana linea 3** (gialla) - fermata Missori - fermata Crocetta
- ▶ Dall'**Aeroporto di Linate**: autobus 73, fermata Vittoria-Augusto
- ▶ Dalla **Stazione Centrale FS**: autobus 60, fermata Vittoria-Augusto
- ▶ **Tram 24**, fermata S.Nazaro
- ▶ **Tram 16**, fermata S.Nazaro
- ▶ **Tram 12, 27 o 23**, fermata Vittoria-Sforza/Augusto
- ▶ **Autobus 94 o 77**, fermata Policlinico



FONDAZIONE  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO  
MANGIAGALLI  
E REGINA ELENA

## MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI

# 1 LE SFIDE DELLA TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

15 gennaio 2010  
ore 8.30-17.30

AULA MAGNA  
Clinica Mangiagalli

Fondazione IRCCS  
Ospedale Maggiore  
Policlinico Mangiagalli,  
Regina Elena

via Commenda, 12  
20122 Milano

Sistema Sanitario



Regione  
Lombardia

## OBIETTIVI

L'aspettativa della vita delle persone affette da malattie rare è notevolmente aumentata nell'ultimo decennio grazie ad una maggiore conoscenza delle malattie stesse ed in alcuni casi per la disponibilità di nuove terapie, ciò nonostante i tassi di morbilità e mortalità rimangono ancora alti. Questo è particolarmente evidente nel caso in cui le Istituzioni non abbiano favorito la costruzione di percorsi di diagnosi e cura e non vi sia progettualità per la transizione assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta.

Il convegno si propone di offrire una panoramica, non solo italiana, delle esperienze più recenti nell'ambito della transizione assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta per i soggetti con malattie rare, croniche ed evolutive.

Questa prospettiva richiede lo sviluppo di nuove competenze e di strutture dedicate, accanto ad una sperimentazione di modelli trasversali a gruppi di patologie.

Esistono modelli europei già concretizzati che hanno definito gli aspetti cruciali per la buona riuscita del progetto della transizione: ad esempio l'identificazione del momento della transizione, che dovrebbe avvenire tra i 15 ed i 20 anni, in funzione della patologia e del livello di maturità individuale, oppure la pianificazione del periodo e delle modalità di preparazione ed educazione affinché il giovane paziente, i familiari ed i medici siano pronti al passaggio dalla struttura pediatrica a quella dedicata all'adulto.

Per quanto riguarda le realtà aziendali si farà riferimento alla necessità di potenziamento delle équipes e degli spazi dedicati alle malattie rare pediatriche e alla creazione di équipes e spazi adeguati per l'età adulta soprattutto per quelle condizioni associate a ritardo mentale. I relatori si propongono di accompagnare gli specialisti ben oltre gli aspetti sanitari, attraverso l'esperienza del progetto alla genitorialità delle persone affette e grazie alla testimonianza diretta di alcune persone che hanno sperimentato l'importanza di un'équipe multidisciplinare durante l'esperienza della gravidanza, in presenza di una condizione materna rara.

Ci si propone di esplorare le aree importanti per la vita della persona affetta, sia sociali che relazionali. In sintesi si desidera che emerga un modello aziendale coordinato, con l'identificazione di precise responsabilità professionali, la promozione di un supporto organizzativo, logistico ed amministrativo con il coinvolgimento delle reti territoriali, le ASL e le Associazioni.

## PROGRAMMA

### 8.30 *Registrazione dei partecipanti*

### 9.00 *Introduzione alla giornata*

F. Bonino  
(Direttore Scientifico Fondazione IRCCS),  
C. Tridico  
(Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia)  
F. Ferrario  
(Presidente della Facoltà di Medicina)

### *Prima sessione (Moderatori G. Fiorelli - P.M. Mannucci)*

9.30 "The organisation of healthcare in France in the field of rare diseases, to ensure continuity from childhood to adulthood"  
(S. Aymé - Inserm, Parigi)

10.00 La specificità della transizione nella realtà italiana  
(M.D. Cappellini)

10.30 Il progetto regionale PDTA: aspetti della transizione  
(F. Lalatta, L. Beccaria)

### 11.00 *Pausa caffè*

11.30 La ricerca per le malattie rare  
(F. Peyvandi)

12.00 Il vissuto delle Associazioni  
(S. Bellagambi - Uniamo/Eurordis, Roma)

12.30 Il punto di vista del Centro di Coordinamento  
(E. Daina - Ranica, Bergamo)

### *Discussione*

13.00 *Lunch*

### *Seconda sessione (Moderatori N. Principi - N. Bresolin)*

14.00 La transizione nelle malattie neuromuscolari  
(M. Moggio)

14.30 Il problema nel problema: la transizione per le persone con ritardo mentale  
(A. Selicorni)

15.00 Il desiderio di un figlio  
(B. Acaia)

15.30 Testimonianze (Moderatore M. Vuga)  
T. Iorno  
(paziente e madre, Presidente Associazione ADTL)  
E. Figlia (paziente e madre)

### *Terza sessione (Moderatore S. Castaldi)*

16.00 Esperienze sul territorio  
(S. Lopiccoli - ASL Monza)  
(D. Cecchi - ASL Brescia)

17.00 *Discussione e conclusioni*

### *Questionario ECM*



FONDAZIONE  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO  
MANGIAGALLI  
E REGINA ELENA

## MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI

# 1 LE SFIDE DELLA TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA



15 gennaio 2010  
ore 8.30-17.30

AULA MAGNA  
Clinica Mangiagalli

Fondazione IRCCS  
Ospedale Maggiore  
Policlinico Mangiagalli,  
Regina Elena

via Commenda, 12  
20122 Milano

Sistema Sanitario



Regione  
Lombardia