



LE MALATTIE RARE IN LOMBARDIA: RETE, GOVERNO CLINICO E PARTECIPAZIONE

Auditorium Giorgio Gaber, Palazzo della Regione Lombardia - Piazza Duca d'Aosta 3, Milano

Regione Lombardia risponde all'invito di EURORDIS, l'organizzazione europea federativa delle Associazioni regionali e nazionali, a celebrare la IV Giornata Internazionale delle Malattie Rare dimostrando l'impegno del Sistema Regione ad affrontare i diversi e molteplici problemi che incontrano i Malati Rari e le loro famiglie.

Il Convegno rappresenta l'occasione di incontro delle Associazioni delle persone affette e dei loro familiari con i professionisti sanitari ed i referenti istituzionali, in relazione ai problemi di diagnosi, di terapie appropriate, sia consolidate sia innovative, di riabilitazione e di assistenza per garantire le migliori condizioni di vita nell'ambiente sociale, di studio e di lavoro.

Verrà presentato lo stato dei lavori a dieci anni dall'Istituzione della Rete Regionale per le Malattie rare ed i primi risultati concreti dei Progetti di sviluppo che hanno visto la compartecipazione attiva di oltre cinquecento specialisti del Sistema Sanitario Lombardo e trenta associazioni, a fronte di investimenti per 12 milioni di Euro nel triennio 2009-2012.

13.30 **REGISTRAZIONE PARTECIPANTI**

14.00 **SALUTI**

Roberto Formigoni Presidente di Regione Lombardia
Silvio Garattini Istituto Mario Negri

14.30 **INTRODUZIONE ALLA GIORNATA**

Carlo Lucchina Direttore Generale alla Sanità di Regione Lombardia
Gedeone Baraldo, Ida Fortino Rete Regionale per le Malattie Rare

15.00 **LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI**

Moderatori: Erica Daina – Emanuela De Juli – Giampaolo Merlini

EURORDIS

Renza Barbon Galluppi

UNIAMO- Federazione Italiana Malattie Rare

Tommasina Iorno

Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Icilio Ceretelli

Federazione Lombarda Malattie Rare

Flavio Bertoglio

16.00 **Coffee Break**

16.10 **PROGETTO “SVILUPPI DELLA RETE REGIONALE MALATTIE RARE IN LOMBARDIA”**

Moderatori: Luciano Beccaria – Giuseppe Chiumello - Faustina Lalatta - Carmelo Scarcella

Il Registro Regionale per le Malattie Rare
Luca Barcella

I Percorsi Diagnostici Terapeutici ed Assistenziali: alcune esperienze
Eloisa Arbustini, Eduardo Nobile Orazio, Giuliana Cislighi, Maria Paola Canevini

Il ruolo delle ASL: la realtà in provincia di Mantova
Emanuela Vettorelli

Primi risultati di un anno di sperimentazione della Dote Sanitaria nell'ASL di Brescia
Daniela Cecchi

Dibattito

17.45 **INTERVENTO CONCLUSIVO DELL'ASSESSORE REGIONALE ALLA SANITÀ**
Luciano Bresciani

Al termine, consegna certificati ECM

Nota: L'allestimento spazi da parte delle Associazioni è previsto durante l'accredito

Comitato Scientifico del Convegno

Gedeone Baraldo, Daniela Cecchi, Erica Daina, Emanuela De Juli, Faustina Lalatta, Ida Fortino

Responsabile Scientifico

Luca Merlini

Collaborazione delle Associazioni

Assia Andrao, Renza Barbon Galluppi, Flavio Bertoglio, Raffaele Cassani, Carla Garbagnati Crosti.

Segreteria Organizzativa e Coordinamento

Federica Falcone

Direzione Generale Sanità Regione Lombardia

INTERVERRANNO:

Roberto Formigoni, Presidente di Regione Lombardia

Luciano Bresciani, Assessore alla Sanità di Regione Lombardia

Carlo Lucchina, Direttore Generale alla Sanità di Regione Lombardia

Relatori e Moderatori

1. Eloisa Arbustini
Fondazione IRCCS S. Matteo, Pavia
2. Gedeone Baraldo
Direzione Generale Sanità - Regione Lombardia
3. Renza Barbon Galluppi
EURORDIS – UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

4. Luca Barcella
Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
5. Luciano Beccaria
A.O. della provincia di Lecco
6. Flavio Bertoglio
Federazione Lombarda Malattie Rare
7. Raffaele Cassani
UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
8. Maria Paola Canevini
A.O. San Paolo, Milano
9. Daniela Cecchi
A.S.L. provincia di Brescia
10. Icilio Ceretelli
Consulta Nazionale Malattie Rare
11. Giuseppe Chiumello
Università Ospedale San Raffaele, Milano
12. Giuliana Cislaghi
A.O. Ospedale Luigi Sacco Milano
13. Erica Daina
Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
14. Emanuela De Juli
A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano
15. Ida Fortino
Direzione Generale Sanità - Regione Lombardia
16. Tommasina Iorno
UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
17. Faustina Lalatta
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico,
Mangiagalli, Regina Elena, Milano
18. Giampaolo Merlini
Fondazione IRCCS S. Matteo, Pavia
19. Eduardo Nobile Orazio
IRCCS Humanitas, Rozzano
20. Gabriella Pozzobon
Università Ospedale San Raffaele, Milano
21. Carmelo Scarcella
A.S.L. provincia di Brescia
22. Emanuela Vettorelli
A.S.L. provincia di Mantova



28 febbraio 2011
"Rari ma uguali"