



# GIORNATA delle MALATTIE RARE 2023

MERCOLEDÌ **1** MARZO 23

ORE 14:00 - 18:00

**AUDITORIUM GIORGIO GABER**

GRATTACIELO PIRELLI - PIAZZA DUCA D'AOSTA, 3 - MILANO



AFSSL ACCADEMIA  
DI FORMAZIONE PER IL SERVIZIO  
SOCIOSANITARIO LOMBARDO



**Regione  
Lombardia**

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2023

**ID evento: AFSSL 23003**

**Sede:** Auditorium Giorgio Gaber - Grattacielo Pirelli, Piazza Duca D'Aosta, 3

**Date:** 1 marzo 2023 (14:00 – 18:00)

## PREMESSA

L'evento ha la finalità di celebrare la giornata delle malattie rare.

Il convegno intende delinearsi come occasione per affrontare, in modo globale e condiviso, il complesso tema della presa in carico delle persone affette da Malattia Rara, anche in relazione al tema del percorso diagnostico.

L'evento ha lo scopo di aumentare la consapevolezza e generare un cambiamento per le persone che vivono con una malattia rara, le loro famiglie e chi se ne prende cura.

## OBIETTIVI FORMATIVI

Illustrare la tematica delle malattie rare a livello regionale e sensibilizzare al lavoro della Rete che opera nel territorio lombardo.

Il panel dei relatori vede la presenza di professionisti del settore e di rappresentanti dalle Associazioni dei pazienti.

## DESTINATARI

Il Convegno è rivolto agli operatori del SSN ai diversi livelli, ricercatori, referenti delle associazioni e a tutti gli stakeholder coinvolti nell'ambito delle malattie rare. In particolare: referenti dei Presidi delle malattie rare, di ATS, di Strutture sanitarie pubbliche e private, di Associazioni dei pazienti.

## METODOLOGIA DIDATTICA

Convegno.

## RESPONSABILE SCIENTIFICO

**Alessandro Amorosi** - Dirigente della Struttura Reti clinico assistenziali e organizzative e ricerca della D.G. Welfare

## RESPONSABILE DEL PROGETTO

**Alessandra Piazza**, Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo  
E-mail: [alessandra.piazza@polis.lombardia.it](mailto:alessandra.piazza@polis.lombardia.it)

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2023

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo

E-mail: [accademia.pianoformativo@polis.lombardia.it](mailto:accademia.pianoformativo@polis.lombardia.it)

## DESCRIZIONE MODALITÀ DI VALUTAZIONE DELL'EVENTO

Al termine dell'evento formativo sarà proposto un questionario di customer satisfaction.

## PARTECIPAZIONE E CREDITI ECM

La soglia minima di partecipazione richiesta è del 90% delle ore totali previste.

Secondo le indicazioni contenute nella D.G.R. n. VII/18576 del 05/08/2004 e successive modifiche e nel Decreto Direzione Generale Welfare n. 19280 del 29/12/2022, l'evento è accreditato ECM.

L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno superato il questionario di apprendimento e che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.

## MODALITÀ DI ISCRIZIONE ALL'EVENTO

La partecipazione all'evento è a titolo gratuito, poiché l'iniziativa è prevista all'interno del Piano triennale degli interventi formativi rivolto al personale del Servizio Sociosanitario Regionale (SSR) anno 2021 -2023.

L'iscrizione può essere effettuata compilando il seguente form online:

[https://docs.google.com/forms/d/1xUYE2g4-gJBc3BrXlenmxjLW1g\\_Eg2f8u8z-dIW6Dnc/edit](https://docs.google.com/forms/d/1xUYE2g4-gJBc3BrXlenmxjLW1g_Eg2f8u8z-dIW6Dnc/edit)

L'iscrizione deve essere effettuata entro venerdì **24 febbraio, alle ore 18.00.**

# PROGRAMMA

## Mattina

14:00-14:15

### **Registrazione partecipanti**

14:15-14:30

### **Saluti istituzionali**

**Alessandro Amorosi** - *Dirigente della Struttura Reti clinico assistenziali e organizzative e ricerca della D.G. Welfare*

14:30-15:00

### **La Rete regionale delle malattie rare**

**Erica Daina** - *Centro di Coordinamento - Rete Regionale Malattie Rare  
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS*

**Federica Maria Falcone** - *U.O. Polo Ospedaliero - D.G. Welfare*

15:00-15:20

### **La gestione dell'emergenza nelle malattie rare**

**Angelo Selicorni**

*UOC Pediatria*

*P.O. S Fermo della Battaglia, ASST Lariana*

15:20 - 15:40

### **I bisogni dei malati "rari" in tema di riproduzione**

**Angela Tincani**

*U.O.C. Reumatologia e Immunologia Clinica*

*ASST-Spedali Civili di Brescia Università degli Studi di Brescia*

# PROGRAMMA

15:40 – 16:00

**La "transizione": una sfida non facile da affrontare**

**Raffaele Badolato**

ASST-Spedali Civili di Brescia

16:00-16:30

**I quesiti e le istanze dei pazienti**

**Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare Onlus) e Associazioni federate**

**Screening neonatali estesi e home therapy**

**Flavio Bertoglio**

Presidente AIMPS APS - Federazione Lombarda Malattie Rare

16:30-16:50

**Pausa**

16:50-17:20

**Il percorso riabilitativo multidisciplinare specifico per la distonia: l'esperienza del Don Gnocchi di Milano**

**Anna Castagna**

IRCCS Santa Maria Nascente Fondazione Don C. Gnocchi di Milano

17:20-17:40

**La presa in carico riabilitativa della persona con Malattia di Charcot - Marie - Tooth: l'esperienza del Presidio di Bozzolo dell'ASST di Mantova**

**Francesco Ferraro**

S.C. Riabilitazione Specialistica Neuromotoria

Ospedale di Bozzolo - ASST Mantova

17:40-18:00

**Tavola rotonda e discussione finale**

**Alessandro Amorosi, Raffaele Badolato; Anna Castagna, Erica Daina, Francesco Ferraro, Flora Peyvandi, Angela Tincani, Tommasina Jorno, Flavio Bertoglio.**