

MOTORE
SANITA'

MALATTIE RARE STATI GENERALI

NORD ITALIA

LOMBARDIA, EMILIA-ROMAGNA, LIGURIA,
PIEMONTE, TRENTINO-ALTO ADIGE

Iscriviti su www.motoresanita.it



11 e 12 Maggio 2023



Bergamo

Fondazione A.R.M.R. - Aiuti per la Ricerca sulle Malattie Rare
Via Salvioni, 4



MOTORE
SANITÀ

MALATTIE RARE
STATI GENERALI



NORD ITALIA

11 e 12
Maggio 2023

BERGAMO



MOTORE SANITÀ | **MALATTIE RARE STATI GENERALI** | **NORD ITALIA** | **11 e 12 Maggio 2023**

Con il patrocinio di





11 e 12
Maggio 2023

RAZIONALE

Sul tema Malattie Rare (MR), dato il rapido evolvere dello scenario legislativo, organizzativo-gestionale e tecnico-scientifico, vi è il bisogno a livello di comunità medico-scientifica, di singolo operatore ed anche delle realtà associative, di promuovere un aggiornamento culturale e un processo di sensibilizzazione continui.

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, non supera una soglia stabilita, che in UE è fissata in 5 casi su 10.000 persone. Ma il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oggi oscilla tra le 7.000 e le 8.000, cifra che cresce appunto con i progressi della ricerca genetica, per cui si può parlare di un interessamento di milioni di persone. In base ai dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'ISS, in Italia si stimano oltre 90 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti, con una incidenza di oltre 19.000 nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie che li seguono. Ma secondo la rete Orphanet il sommerso potrebbe essere molto elevato con stime in Italia di **1,5-2 milioni di cittadini**.

Il 2021, in Italia, è stato segnato da importanti novità legislative, mentre, in Europa, il 2022 è iniziato con una nuova fase della storia degli European Reference Networks (ERN). Sarà pertanto importante, per il Governo Centrale e le Regioni Italiane, farsi trovare pronti ad interpretare i nuovi dettami di legge, sfruttando appieno le nuove opportunità che essa offre per il perseguimento del bene dei pazienti con MR e soprattutto a confermare il proprio ruolo in Europa nel campo delle MR. Per far questo si dovrà passare alla fase realizzativa attraverso opportuni decreti attuativi, che seguano una **tabella di marcia condivisa con precise priorità, giuste risorse allocate**, coerenti con gli obiettivi ambiziosi descritti.

Non tutto sarà attuabile da subito, contemporaneamente ed uniformemente poiché la **presa in carico dei pazienti affetti da MR è differente nelle varie Regioni**, con centri di riferimento nazionali ed internazionali in alcune, ma con carenze di offerta assistenziale e di comunicazione in altre. A questo si aggiunga che non tutte le regioni lavorano in rete e non tutte sono in grado di offrire una continuità delle cure trasversale con percorsi facilitati dei pazienti MR, che per definizione sono pazienti cronici necessitanti di un'assistenza integrata spesso, ma non sempre, dall'infanzia all'età adulta.

Per tale motivo Motore Sanità intende organizzare delle giornate di analisi e proposte per macroregioni, nord ovest- nord est-centro-sud ed isole, per implementarne azioni concrete, rappresentando le MR il paradigma del futuro SSN in termini organizzativi e di innovazione diagnostico/terapeutica. Partendo dal presupposto che tutto ciò dovrà richiedere un grande cambio di preparazione culturale professionale ma anche un nuovo umanesimo.

09.30

SALUTI ISTITUZIONALI

Marco Alparone, Vicepresidente Regione Lombardia

Simone Bezzini, Assessore Diritto alla salute e sanità, Regione Toscana

Alessandro Stecco, Presidente IV Commissione Sanità, Regione Piemonte

Guido Marinoni, Presidente Ordine dei Medici di Bergamo

Alessandra Gallone, Consigliera delegata del Ministero dell'Università e della Ricerca

INTRODUZIONE AI LAVORI

Daniela Gennaro Guadalupi, Presidente della Fondazione ARMR (Aiuti Ricerca sulle Malattie Rare)

I SESSIONE: La sostenibilità ecologica dei servizi sanitari: cosa possono fare i professionisti della salute

Moderano: Walter Locatelli, Direzione Scientifica di Osservatorio Innovazione, **Fabiola Bologna**, Direzione Scientifica di Osservatorio Innovazione

Introduzione

Antonio Bonaldi, Presidente di Slow Medicine e socio fondatore della Società Italiana di Health Technology Assessment

- *Innovazione tecnologica, innovazione organizzativa*

Discussant:

Angelo Gratarola, Assessore alla Sanità, Regione Liguria

Massimo Giupponi, Direttore Generale ATS Bergamo

Francesco Locati, Direttore Generale ASST Bergamo Est

Claudio Vito Sileo, Direttore Generale ATS Brescia

Matteo Stocco, Direttore Generale Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST) Santi Paolo e Carlo, Milano

Daniela Troiano, Direttore Amministrativo Alisa

Il cambiamento climatico porterà modifiche alla diffusione di malattie infettive rare?

Enrico Bombana, Direttore SC Vaccinazioni e Malattie Infettive, ASST Bergamo Est

Farmaci innovativi e modello di gestione

Andrea Zanichelli, Responsabile Area Medica e Centro Angioedema, Specialista in Medicina Interna, IRCCS Policlinico San Donato

12.30

LIGHT LUNCH

Tutti Relatori sono stati invitati

14.00 II SESSIONE: **La gestione delle Malattie Rare**

Uno sguardo all'Europa

Giorgio Perilongo, Professore Ordinario Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università degli Studi di Padova

Il quadro normativo italiano

Fabiola Bologna, già Segretario XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

Moderano: Walter Locatelli, Direzione Scientifica di Osservatorio Innovazione, **Fabiola Bologna**, Direzione Scientifica di Osservatorio Innovazione

Malattie rare e tumori rari: esperienze

Anna Falanga, Professore di Ematologia presso l'Università Milano Bicocca - Milano

Paolo Pronzato, Coordinatore DIAR Oncoematologia Regione Liguria - Già Direttore Oncologia Medica IRCCS San Martino, Genova

Alessandro Rambaldi, Direttore del Programma Trapianto di Midollo Osseo dell'Ospedale di Bergamo, Direttore Unità di Ematologia e del Dipartimento di oncologia ed ematologia, professore ordinario di Ematologia Università Statale di Milano



11 Maggio
2023

III SESSIONE: Gli strumenti per le Malattie Rare

Modera: **Walter Locatelli**, Associazione Io Raro, **Claudio Zanon**, Direttore Scientifico Motore Sanità

Farmaci innovativi e modello di gestione

Vito Ladisa, Direttore S.C. Farmacia della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità

Esperienza dei centri di coordinamento regionale e interregionale

Simone Baldovino, Referente Regione Piemonte presso il Tavolo Interregionale Malattie Rare - Centro Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche Università di Torino

Erica Daina, Capo Laboratorio Documentazione e Ricerca Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Ranica (BG) - Referente del Centro di Coordinamento della Rete Regionale Malattie Rare della Regione Lombardia

Paola Facchin, Responsabile del Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

Elisa Rozzi, Responsabile coordinamento Malattie Rare Regione Emilia-Romagna

Il ruolo del Pediatra dallo screening neonatale all'età adulta

Giuseppe Banderali, Direttore Dipartimento Materno Infantile ASST Santi Paolo e Carlo, Vicepresidente Nazionale Società Italiana di Pediatria

La diagnostica avanzata e screening neonatali

Cristina Bellan, Primario neonatologia ASST Bergamo Est

Domenico Coviello, Direttore del Laboratorio di Genetica Umana, Istituto Giannina Gaslini

Pietro Imbrogno, Direttore Sanitario ASST Bergamo Est

Monica Miozzo, Direttore Struttura Complessa Genetica Medica ASST Santi Paolo e Carlo di Milano e Direttore Scuola di Specializzazione in Genetica Medica Università degli Studi di Milano

Lo stato dell'arte della ricerca

Ariela Benigni, Segretario Scientifico, Coordinatore Ricerche Bergamo e Ranica, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Innovazioni in ambito di certificazione

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

Alfredo Petrone, Segretario Nazionale Settore FIMMG INPS

18.00

Conclusioni prima giornata

Tutti Relatori sono stati invitati

9.30 APERTURA DELL'INCONTRO

Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Tumori Rari

Orfeo Mazzella, Membro X Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale), Senato della Repubblica

Elisabetta Gardini, Membro I Commissione (Affari Costituzionali, della Presidenza del Consiglio e Interni) e Membro III Commissione (Affari Esteri e Comunitari), Camera dei Deputati

Epidemiologia delle malattie rare, dimensioni del fenomeno

Fabrizio Pregliasco, Direttore Sanitario Aziendale IRCCS Ospedale Galeazzi - Sant'Ambrogio e Virologo Università degli Studi di Milano

Le dimensioni del fenomeno socio-economico

Davide Croce, Direttore Centro Economia e Management in Sanità e nel Sociale LIUC Business School, Castellanza (VA)

I giovani nella scienza, quale pensiero per le malattie e i tumori rari

Stefano Previtali, Responsabile dell'Unità Rigenerazione Neuromuscolare, presso l'ambulatorio delle miopatie e Malattie Rare dell'Ospedale San Raffaele di Milano

TAVOLA ROTONDA

Istituzioni e Associazioni, dalla parte dei cittadini

Moderano: Fabiola Bologna, Direzione Scientifica di Osservatorio Innovazione

Domenica Taruscio, già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Uno sguardo alla storia

Daniela Guadalupi, Presidente ARMR

Walter Locatelli, Associazione Io Raro

Eva Massari, Ufficio Rapporti Istituzionali, Relazioni Esterne Fondazione The Bridge

Tiziana Nicoletti, Responsabile coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici Cittadinanzattiva

Maria Beatrice Stasi, Direttore Generale ASST Papa Giovanni XXIII

Domenica Taruscio, Già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

12.30 CHIUSURA DEI LAVORI

Marco Alparone, Vicepresidente Regione Lombardia

Fabiola Bologna, Direzione Scientifica di Osservatorio Innovazione

Walter Locatelli, Direzione Scientifica di Osservatorio Innovazione

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità

MOTORE SANITÀ | **MALATTIE RARE**
STATI GENERALI | **NORD ITALIA** | **11 e 12**
Maggio **2023**

Con il contributo incondizionato di





Comunicazione e redazione stampa
a cura di www.mondosanita.it

Registrati e ottieni le nostre **rassegne stampa** in esclusiva

[Clicca qui](#) ←



f **ORGANIZZAZIONE**
Barbara Pogliano
b.pogliano@panaceascscs.com
f.romanin@panaceascscs.com

@
d **SEGRETERIA**
meeting@panaceascscs.com
in 328 8443678