

MOTORE  
SANITÀ

# MALATTIE RARE STATI GENERALI

## NORD ITALIA

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

Iscriviti su [www.motoresanita.it](http://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



**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 ARMIR

**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](http://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

@ **SEGRETERIA**  
meeting@panaceascscs.com

in 328 8443678