

Fasoli Silvia - Direttore SC Pediatria PO Mantova - ASST Mantova
Monni Rita - Responsabile del Centro Epilessia della NPI
Girolami Francesca - SC Neurologia - ASST Mantova
Giulia Cervi - SC Pneumologia - ASST Mantova
Randon Federica - Servizio Immunoematologia e medicina trasfusionale - ASST Mantova
Frigato Marilena - SC Allergologia, Immunologia e Reumatologia - ASST di Mantova
Parma Paolo - Direttore SC Urologia - ASST Mantova
Mediani Teresa Sabina - Direttore S.C. Cure Palliative ASST Mantova
Bertazzo Dorian - MMG Asst Mantova
Severi Fabio - PLS ASST Mantova

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Roberta Chittolina Responsabile Distribuzione Diretta Farmaco, Farmacia Ospedaliera e Territoriale di ASST Mantova

All'evento sono assegnati 7 crediti ECM.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Sonia Ghidini
Formazione Aziendale ASST di Mantova
0376 464238
sonia.ghidini@asst-mantova.it

Impaginazione e grafica a cura dell'area comunicazione di ASST Mantova.

Con la sponsorizzazione non condizionante di



CSL Behring



IL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA RARA

Percorso di presa in carico e multidisciplinarietà

29 novembre 2025 • Ore 8.30

Hotel La Favorita, Sala Meeting
Via S. Cognetti De Martiis 1, Mantova

Con il patrocinio di



Le Malattie Rare, pur avendo ognuna una bassa prevalenza, rappresentano un problema complesso perché sommate acquisiscono un peso rilevante inoltre molte di queste presentano un livello di articolazione nelle prestazioni assistenziali (terapia, necessità di urgenza, diagnostica, palliazione) che comporta necessariamente multidisciplinarietà, integrazione e proattività tra i vari specialisti e attori coinvolti nei vari passaggi di presa in carico. In un'ottica di rinforzo della fiducia del paziente Malato Raro, che solo nel S.S.N. può trovare risposta completa, è essenziale un aumento di consapevolezza nella erogazione di assistenza.

Il convegno si propone di affrontare le varie necessità sanitarie che il paziente affetto da malattia rara può dover affrontare, esigibili in linea con la normativa vigente. Si propone inoltre di declinarne i percorsi, di condividere i ruoli, con particolare riferimento alla offerta riguardante ASST Mantova.

PROGRAMMA

Ore 8.30	Registrazione partecipanti
	Inizio lavori e presentazione convegno I sessione - Le malattie rare Coordinano: Stefania Maioli e Veronica Pedini
Ore 9.00	Malattie Rare: numeri e nuova normativa Roberta Chittolina
Ore 9.10	La rete regionale malattie rare Erica Daina
Ore 9.25	Il ruolo del Centro di Coordinamento Sara Gamba
Ore 9.40	Ruolo delle Direzioni: aspetti nodali Marianna Lorenzoni
Ore 9.55	Individuazione precoce prenatale: il supporto ai genitori Gianpaolo Grisolia
Ore 10.10	Screening Neonatale Esteso Grazia Morandi
Ore 10.25	La Transitional Care Giovanna Oliosio
Ore 10.40	Le associazioni pazienti e le reti Annalisa Scopinaro
Ore 11.00	Discussione II sessione. Il percorso di presa in carico: integrazione necessaria Coordinano: Francesco Ferraro e Mariella Carolina Gallo
Ore 11.30	Il ruolo della medicina di base Doriana Bertazzo e Fabio Severi
Ore 11.45	ATS e farmacie convenzionate: l'esempio degli alimenti a fini medici speciali Francesca Cremaschi
Ore 12.00	Il PUA e gli IfeC: l'esempio della epidermolisi bollosa Elena Mariani

Ore 12.15	Dal piano terapeutico alla erogazione dei trattamenti: focus sui DM Letizia Corbari, Roberta Chittolina
Ore 12.30	Il percorso diagnostico e terapeutico del paziente con disabilità fisica e cognitiva, in emergenza e in elezione Antonia Semeraro
Ore 12.50	Discussione
Ore 13.00	Pausa III sessione. ASST di Mantova come presidio di rete Coordinano: Marianna Rasori e Mauro Pagani
Ore 14.00	La “Carta dei Servizi” della Pediatria Silvia Fasoli
Ore 14.15	Encefalopatie epilettiche rare con esordio in età pediatrica Rita Monni
Ore 14.30	Miastenia gravis e Polineuropatie croniche infiammatorie demielinizzanti Francesca Girolami
Ore 14.45	Le immunodeficienze primitive: inquadramento clinico nell'età adulta Veronica Pedini
Ore 15.00	Le polineuropatie sensitivo-motorie ereditarie Francesco Ferraro
Ore 15.15	Le malattie interstiziali polmonari Giulia Cervi
Ore 15.30	Le malattie rare ematologiche: elementi per il MMG Federica Randon
Ore 15.45	Sfide e progressi nella gestione di vasculiti, arteriti e malattie autoinfiammatorie Marilena Frigato
Ore 16.00	La cistite interstiziale Paolo Parma
Ore 16.00	Il malato raro e le cure palliative Teresa Sabina Mediani
Ore 16.40	Discussione
Ore 16.50	Test di apprendimento e questionario di gradimento

RELATORI

Francesco Ferraro Direttore Riabilitazione Neuromotoria Bozzolo – ASST Mantova
Veronica Pedini Medicina Generale Mantova - ASST Mantova
Stefania Maioli Direttore Servizio Farmaceutico - ATS Valpadana
Erica Daina Centro di Coordinamento Rete Regionale per le Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCC
Sara Gamba Centro di Coordinamento Rete Regionale per le Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
Marianna Lorenzoni Direttore Sanitario Aziendale - ASST Mantova
Gianpaolo Grisolia Direttore Ostetricia Ginecologia Mantova - ASST Mantova
Morandi Grazia Patologia Neonatale - ASST Mantova
Oliosio Giovanna – Direttore SC Neuropsichiatria infantile - ASST Mantova
Scopinaro Annalisa – Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus
Cremaschi Francesca – SC Servizio Farmaceutico - ATS Valpadana
Gallo Mariella Carolina - Direttrice S.C. Cure Primarie
Mariani Elena - Direttore S.C. Distretto Oglio Po Casalasco Viadanese – ASST Mantova
Corbari Letizia -SC Farmacia Ospedaliera e Territoriale ASST Mantova
Semeraro Antonia - Responsabile S.S Percorso Delfino D.A.M.A. - ASST Mantova
Rasori Marianna - Direttore S.C. Farmacia Ospedaliera e Territoriale - ASST Mantova
Pagani Mauro – Direttore SC Medicina Generale PO Mantova - ASST Mantova