

**MALATTIE RARE: Comprendere per assistere**  
*Esperienze e dialogo tra cittadini, associazioni e professionisti*



*Data: 27 febbraio 2026*

*Orario: 15:00 – 19:00*

*Sede: ASST di Cremona – Aula Magna “Magda Carutti”*

*Responsabile scientifico: Sara Tedoldi*

## PROGRAMMA

15:00-15:30

Saluti istituzionali

### 1ª SESSIONE – Più opportunità di quanto immagini

**Moderatore:** Dott.ssa Marta Gatti, Dr. Bruno Drera

15:30 – 16:30

Rete regionale malattie rare: breve storia e prospettive

- Relatore: Dr.ssa Erica Daina, responsabile del centro clinico Aldo e Cele Daccò

Innovazione e collaborazione: la rete dei laboratori lombardi al servizio delle malattie rare

- Dr. Gianfranco Savoldi - Laboratorio di Genetica Medica - Spedali civili di Brescia

Approccio integrato alle malattie rare: counselling genetico e strumenti diagnostici

- Relatore: Dr.ssa Marta Gatti - Servizio di genetica - Asst di Cremona

### 2ª SESSIONE – Più comunità di quanto immagini

**Moderatore:** Dr. Michele Gennuso [Consigliere di CSV Lombardia Sud]

16:30 – 17:15

Il ruolo del caregiver e della famiglia – associazione di supporto familiare

- Fondazione Giorgio Conti  
[Consigliere e Co-Fondatore dell'Associazione: Clara Conti]

Insieme per crescere

- Fondazione Occhi azzurri Onlus  
[Presidente dell'Associazione: Filippo Ruvioli]

Rari per definizione, unici per valore

- aimAKU – Associazione Italiana malati di Alcaptonuria  
[Presidente dell'Associazione: Capeletti Rosy]

Persone che aiutano persone

- AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
[VicePresidente dell'Associazione: Carlisa Lucchi]

Uniti per nuove possibilità: sostenere chi convive con l'amiloidosi

- Associazione Italiana Amiloidosi Familiare (FAMY)  
[COLLEGAMENTO ON-LINE della Presidente Eleonora Grigoletto]

Sclerosi Tuberosa: bisogni, risorse e rete associativa

- Associazione Sclerosi Tuberosa  
[Delegata Provincia di Cremona: Novella Riviera]

**17:15 – 17:35 Pausa Caffè**

**3ª SESSIONE – Più innovazione di quanto immagini**

**Moderatore:** Dr.ssa Cristina Resi

**17:35 – 18:15**

Dal sospetto diagnostico al trattamento: il percorso NPIA nelle malattie rare in età evolutiva

- Dr. Antonio Lucia e Dr.ssa Federica Mondini – S.C. Neuropsichiatria infantile – ASST Cremona

**4ª SESSIONE – Più speranza di quanto immagini**

**Testimonianze**

**18:15 – 18:50**

Salvatore Dugo

Beatrice Tassone

**Momento di Condivisione - Spazio alle Domande**

**18:50 – 19:00**

**Chiusura del Convegno**

**19:00**