



# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2026



Responsabile Scientifico: Salvatore Marco Barbarossa

**23/02/2026 Aula Didattica - Ospedale Bassini**

Corso per tutte le professioni

| Orario      | Contenuti/Attività                                                            | Docente/i – Relatore/i                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------|-------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09:00-09:15 | Registrazione dei partecipanti                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 09:15-09:30 | Saluti delle autorità                                                         | Tommaso Russo (Direttore Generale)<br>Marta Marsilio (Presidente IRCCS Besta di Milano)<br>Barbara Mangiacavalli (Direttore Socio Sanitario)<br>Marina Caimi (Direttore di Distretto Parco Nord)<br>Luca Baiocchi (Direttore di Distretto Media Valle Lambro)<br>Barbara Pinna (Direttore DAPSS)                                                                         |
| 09:30-09:45 | La presa in carico psicosociale nelle malattie rare                           | Salvatore Barbarossa (Assistente Sociale)<br>Deborah Maradini (Psico oncologa)                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 09:45-10:00 | L'esperienza del gruppo di miglioramento malattie rare                        | Paola Bellesia e Sonia Liberati (Infermiere)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 10:00-10:30 | Malattie rare: esperienza DAMA                                                | Nebiat Belai Beyene (Responsabile DAMA)<br>Giancarlo Conti (Direttore Cure di Transizione)                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 10:30-11:00 | Percorsi e sviluppi: il minore con MR nella realtà delle UONPIA               | Paola Vizziello (Direttore Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze)                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 11:00-11:15 | Pausa                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 11:15-11:30 | Il modello COT – CDC: l'integrazione con Spazio Malattie Rare                 | Giada Mauri (Coordinatrice COT)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 11:30-12:00 | Prendersi cura del malato con malattia rara: l'esperienza dell'Istituto Besta | Giovanna Zorzi (Direttore Dipartimento Neuropsichiatria Infantile Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta)                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 12:00-12:30 | L'arcobaleno della vita: mito o realtà?                                       | Momcilo Jankovic (Oncoematologo Pediatrico)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 12:30-13:30 | Pausa pranzo                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 13:30-15:30 | Tavola rotonda: discussione sui risultati emersi nel lavoro di gruppo         | Paola Vizziello<br>Anna Illari (Direttore Fondazione Mariani ETS)<br>Orsola Sironi (Direttore Sanitario Fondazione Maddalena Grassi) e Elena Viotto (Assistente Sociale Fondazione Maddalena Grassi)<br>Beatrice Cordero di Montezemolo (Presidente CBDINODV)<br>Luciana Pacelli (Presidente Associazione ASBBI)<br>Roberta Beretta Ardino (Presidente Associazione CFS) |
| 15:30-16:30 | Discussione                                                                   | Salvatore Barbarossa<br>Deborah Maradini<br>Paola Vizziello                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 16:30-17:00 | Conclusioni e Chiusura dei lavori                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

**Area di riferimento ECM:** fragilità e cronicità (minori, anziani, dipendenze da stupefacenti, alcool e ludopatia, salute mentale), nuove povertà, tutela degli aspetti assistenziali, sociosanitari e socio-assistenziali.

**Obiettivi specifici:** sensibilizzazione e celebrazione della Giornata delle Malattie Rare 2026. L'evento coinvolge attivamente operatori sanitari, cittadinanza e associazioni di pazienti.

**Iscrizioni** <https://formazione.sigmaghe.com/>

**Segreteria organizzativa:** Rino Corraello, [rino.corraello@asst-nordmilano.it](mailto:rino.corraello@asst-nordmilano.it) tel. 02 5799.8599

**N.B. Crediti ECM.** L'attestato di frequenza sarà rilasciato a tutti coloro che parteciperanno all'80% rispetto al monte ore dell'evento formativo. L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno superato il questionario di apprendimento e compilato la customer online.

Con il patrocinio di: