



**Regione Lombardia**

Sanità



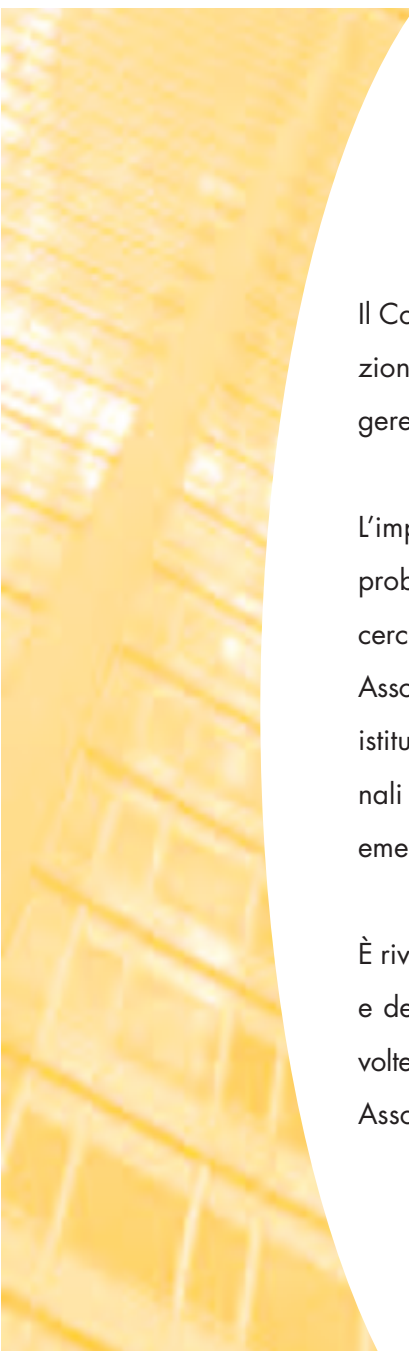
**Prima Giornata  
Europea  
delle Malattie Rare**

**SVILUPPI DELLA  
RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE**

*29 febbraio 2008*

**Auditorium  
Giorgio Gaber**

**Palazzo della Regione Lombardia  
Piazza Duca D'Aosta 3  
Milano**



Il Convegno risponde all'invito di EURORDIS, l'organizzazione europea per le Malattie Rare, che intende coinvolgere le Istituzioni nella celebrazione della Giornata.

L'impegno sarà volto ad attribuire il giusto valore ai problemi di salute delle persone affette da malattie rare, cercando condivisione tra i diversi operatori sanitari e le Associazioni degli ammalati, e la più ampia legittimazione istituzionale attraverso l'adeguamento delle norme regionali in tema di continuità delle cure sull'analisi dei bisogni emergenti.

È rivolto a tutti gli attori della Rete Regionale Malattie Rare e della continuità delle cure ed aperto alle persone coinvolte dal problema, ammalati e loro familiari, ed alle Associazioni che li rappresentano.

# *Prima Giornata Europea* **delle Malattie rare**

La Prima Giornata Europea delle Malattie Rare è stata promossa dall'organizzazione europea per le Malattie rare Eurordis (European Organization for Rare Diseases), in collaborazione con le Federazioni Nazionali delle Malattie Rare.

La giornata è indirizzata al grande pubblico, ma i suoi messaggi sono rivolti anche alle autorità decisionali nazionali ed europee e ai media.

La Regione Lombardia ha accolto di buon grado l'invito al coinvolgimento istituzionale promuovendo il convegno per dare risonanza e visione ad un problema che l'intero Sistema Sanitario Regionale sta affrontando con impegno da alcuni anni.

A seguito del Decreto Ministeriale 279 del 2001, istitutivo della Rete Nazionale delle Malattie Rare, la Giunta regionale definiva le linee ed i criteri dell'organizzazione della Rete regionale quale si è delineata in questi anni, provvedendo via via all'aggiornamento della rete con nuovi presidi, che tenesse conto della necessità di mediare tra esigenze di

territorialità ed esigenze di concentrare i casi dove le conoscenze sono più avanzate, in un'ottica generale di ottimizzazione di risorse e risultati. L'attuale assetto vede coinvolti 29 Presidi della rete tra Aziende Ospedaliere, Fondazioni IRCCS e Case di Cura di diritto pubblico e privato. L'Istituto Mario Negri, nella sua articolazione dell'Istituto Aldo e Cele Daccò di Ranica, ha il compito del Coordinamento della Rete e del Registro Regionale per le Malattie Rare.

Se si possono considerare soddisfacenti i risultati del lavoro di questi anni, resta ancora da migliorare l'ambito della continuità delle cure tra Presidi e territorio e la semplificazione dei Percorsi Terapeutici dei cittadini coinvolti dalle malattie rare.

Il convegno è occasione di incontro dei professionisti sanitari e dei referenti istituzionali con gli ammalati e le Associazioni, cui sarà dato ampio spazio, consentirà di fare il punto e di valutare le problematiche assistenziali in un'ottica di confronto dialettico franco e costruttivo.

# Mattino

## sessione plenaria

### Ore 8.30

Allestimento desk delle Associazioni

Registrazione partecipanti

### Ore 9.00

Apertura e Introduzione alla Giornata

### Ore 9.15

Saluto del Presidente della Regione Lombardia

### Ore 9.30

*Silvio Garattini*

Istituto Mario Negri

**Il Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare**

**Aldo e Cele Daccò di Ranica - BG -**

prima e dopo il D.M. 279/2001

### Ore 10.00

Collegamento in videoconferenza con l'Istituto Superiore di Sanità

### Ore 10.10

*Erica Daina*

Centro di Coordinamento Regionale Ranica

**La Rete Regionale per le Malattie Rare**

*Antonietta Citterio* IRCCS Mondino Pavia

**Il Registro Regionale per le Malattie Rare**

### Ore 10.40

I Presidi della Rete e la continuità assistenziale

Chairmen *Pier Mannuccio Mannucci* e

*Giuseppe Remuzzi*

*Domenica Cappellini*

Fondazione IRCCS Ospedale

Maggiore Policlinico, Mangiagalli e

Regina Elena - Milano

**Il Ruolo della Fondazione e dei Presidi di Coordinamento Regionale per le**

## Coagulopatie e per le Anemie

*Giampaolo Merlini*

Fondazione IRCCS

Policlinico S. Matteo Pavia

**Il Centro per lo studio e la cura delle Amiloidosi sistemiche**

*Rossella Parini*

Centro "Fondazione Mariani" per le

Malattie Metaboliche dell'Infanzia,

Istituto Maria Letizia Verga, Azienda

Ospedaliera San Gerardo Monza

**Il Centro per le Malattie Rare Metaboliche**

*Silvia Lopiccioni*

Direzione Sanitaria ASL MI 3

**La continuità assistenziale**

## COFFE BREAK

### Ore 12.00

La voce ai pazienti e ai familiari

Moderatrice *Michela Vuga*

responsabile area salute e scienza

AGR - Agenzia Giornalistica RCS

*Renza Barbon Galluppi*

Federazione Italiana Malattie Rare

UNIAMO

*Flavio Bertoglio*

Federazione Lombarda Malattie Rare FLMR

*Alessandra Scoglio*

Ass.ne Fibrodisplasia

Ossificante Progressiva

*Tommasina Iorno*

Ass.ne Talassemici Drepanocitici Lombardi

## Discussione

# *Pomeriggio*

## **sessioni parallele dei sottogruppi specifici \***

### **Ore 13.00**

Sviluppo della Rete Regionale

*Carlo Lucchina*

Direttore Generale Sanità Regione

Lombardia

**Linee di sviluppo dei Progetti Regionali  
Malattie Rare**

**Conclusioni della Sessione  
plenaria e rinvio ai lavori dei  
Sottogruppi specifici ristretti  
nella Sessione pomeridiana**

### **Ore 14.00**

Ritiro questionari di gradimento  
e consegna certificati ECM

### **BUFFET**

a cura del Laboratorio Procaccini  
Quattordici cooperativa a r.l. ONLUS

*codice evento: SDS 08015/AE*

Partecipazione e crediti ECM: La presenza minima richiesta è dell'80% delle ore totali previste. Secondo le indicazioni contenute nella "Scheda di attribuzione Crediti Formativi" contenuta nella D.G.R. n° VII/18576 del 05/08/2004, all'evento sono stati preassegnati n. 3.75 crediti ECM.

### **Ore 14.30**

*Gruppo di Lavoro*

*"Reti Assistenziali per le Malattie Rare"*

Saletta Belvedere Piano Terra, via Fabio Filzi

*Gruppo di Lavoro*

*"Percorsi Diagnostici Terapeutici"*

Sala Stampa Primo Piano, via Fabio Filzi

*Gruppo di Lavoro*

*"Monitoraggio dei Piani Terapeutici"*

Sala 23 Secondo Piano via Pola, 11

*Gruppo di Lavoro*

*"Le Associazioni e le Istituzioni"*

(Associazioni Malattie Rare e referenti della Rete Regionale)

Auditorium "Giorgio Gaber"

piazza Duca D'Aosta

### **Sessione conclusiva**

Auditorium "Giorgio Gaber"

piazza Duca D'Aosta

### **Ore 16.00**

Collegamento di chiusura  
con l'Istituto Superiore di Sanità

### **Ore 16.30**

Consegne dei Gruppi di Lavoro

### **Discussione**

### **Ore 17.30**

Conclusioni della giornata  
Ritiro questionari di gradimento e consegna certificati ECM

*codice evento: SDS 08016/AE*

Partecipazione e crediti ECM: La presenza minima richiesta è dell'80% delle ore totali previste. Secondo le indicazioni contenute nella "Scheda di attribuzione Crediti Formativi" contenuta nella D.G.R. n° VII/18576 del 05/08/2004, all'evento sono stati preassegnati n. 2.25 crediti ECM.

**29 Febbraio 2008**  
**Prima Giornata Europea**  
**delle Malattie Rare**



*Rare Disease Day*

**“Un giorno raro**  
**per persone molto speciali”**

**Segreteria scientifica**  
**del Convegno**

*“Sviluppi della Rete Regionale  
per le Malattie Rare”*

*Luca Merlino, Gedeone Baraldo,  
Erica Daina, Faustina Lalatta*

**Responsabile scientifico**

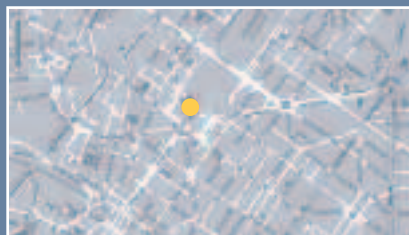
*Luca Merlino,*  
Servizi Sanitari Territoriali  
Direzione Generale Sanità  
Regione Lombardia

**Coordinamento**

Direzione Generale Sanità  
Regione Lombardia

**Segreteria organizzativa**

*Carlo Bianchessi,*  
Comunicazione  
*Elisabetta di Martino,*  
Direzione Generale Sanità  
*Giovanna Rabbuffetti,*  
I.Re.F-SDS



**Come raggiungere l’Auditorium**  
**“Giorgio Gaber”**

Palazzo della Regione Lombardia  
Piazza Duca D’Aosta, 3 - Milano

AUTOBUS 60 - 90 - 91 - 92  
MM2 (verde) Centrale FS  
MM3 (gialla) Centrale FS  
TRAM 1 - 2 - 5 - 9 - 33  
AUTOBUS INTERURBANI 723 - 724