

Dall'intervento di "Saluto del
Presidente della Regione
Lombardia Roberto Formigoni"
al Convegno organizzato il
29 febbraio 2008 in occasione della
I Giornata Europea delle Malattie
Rare "Sviluppi della rete regionale
per le malattie rare"

"Ancora oggi, purtroppo, la visibilità e l'incidenza delle patologie rare sulla vita dei malati, delle loro famiglie, della comunità, costituisce una realtà ancora troppo sottovalutata.

La celebrazione di questa Giornata delle Malattie Rare, dunque, rappresenta un segnale estremamente positivo del grado sempre maggiore di sensibilizzazione e di consapevolezza dei diversi problemi che sono collegati a questo tipo di patologie.

L'emergere di queste realtà ci dà l'opportunità per rilanciare il lavoro su questi temi insieme a tutti coloro che - a vario titolo - sono coinvolti nel trattamento di questi malati."

"Quella della malattie rare è una delle questioni più significative per la sanità del futuro, perché incrocia importanti cardini etici ed organizzativi del diritto alla salute, diventando così pietra di paragone per capire quale sia il grado di attenzione delle istituzioni e della società nei confronti dei malati.

Occorre integrare sempre di più la cura di queste malattie con tutto il contesto medico e sociale, senza continuare a considerarle come qualcosa di estremo, di diverso, da affrontare in maniera emergenziale.

In questo quadro la presenza e l'azione delle associazioni rappresenta il vero valore aggiunto: esse sono comunità di persone che hanno incontrato queste malattie e le difficoltà che comportano. In questo modo il loro vissuto personale, umano e comunitario, costituisce una ricchezza immensa per chi ha il dovere di assistere questo tipo di malati ma, troppo spesso, non ha le conoscenze pratiche adeguate per gestire al meglio tutti gli aspetti e le fasi della malattia. Da questo patrimonio immenso dobbiamo ripartire, per offrire condizioni di vita migliori alle persone affette da malattie rare.

Solo così potremo curarle davvero, rispondendo al loro profondo bisogno di aiuto e di condivisione; un bisogno che è nel cuore di ciascuno di noi."

28 Febbraio 2009
Seconda Giornata
delle Malattie Rare



Rare Disease Day

"Il paziente al centro
dell'assistenza"

Comitato Scientifico del Convegno
Responsabile scientifico:
Luca Merlinò

Gedeone Baraldo, Erica Daina,
Emanuela De Juli, Faustina Lalatta,
Rossella Parini, Enrica Riva,
Silvana Zeni.

Collaborazione delle Associazioni
Assia Andrao, Renza Barbon Galluppi,
Flavio Bertoglio, Raffaele Cassani,
Carla Garbagnati Crosti.

Segreteria Organizzativa
Elisabetta Di Martino
Direzione Generale Sanità
Regione Lombardia
Giovanna Rabbuffetti
I.Re.F. - Scuola di Direzione in Sanità

Coordinamento
Direzione Generale Sanità
Regione Lombardia



**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


Regione Lombardia
Sanità



Seconda
Giornata
Europea,
Prima
Giornata
Mondiale
delle
Malattie
Rare

28 FEBBRAIO 2009

LA RETE REGIONALE PER
LE MALATTIE RARE:
UN CANTIERE APERTO

Auditorium
Giorgio
Gaber

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



La Seconda Giornata delle Malattie Rare, promossa da EURORDIS (European Organization for Rare Diseases), in collaborazione con le Federazioni Nazionali delle Malattie Rare, vede coinvolti quest'anno il Canada e anche Stati Uniti e Sud America, diventando così Giornata Mondiale. La Regione Lombardia accoglie il rinnovato invito della Rete delle Associazioni ad essere coinvolta e organizza per il secondo anno questo Convegno, occasione di incontro delle Associazioni delle persone affette da Malattia Rara e dei famigliari con i professionisti sanitari ed i referenti istituzionali, in ordine non solo alle problematiche assistenziali, ma anche per una ricognizione sui risvolti pratici nell'ambito della diagnostica e delle Terapie innovative.

In linea con le Politiche Regionali, il Convegno sarà anche per il 2009 volto ad attribuire il giusto valore ai problemi di salute delle persone affette da malattie rare, chiedendo condivisione tra i diversi operatori della salute e le Associazioni, si cercherà di indicare la strada della più ampia legittimazione istituzionale alle eventuali soluzioni attraverso indirizzi per l'adeguamento delle norme, si chiederà ai convenuti di fare "Governance" e di dare forza alla Rete Regionale per le Malattie Rare al fine di garantire a chi ha necessità le cure migliori.



Catering a cura de
"Il Laboratorio di
Procaccini Quattordici"

Apertura Caffè di benvenuto

- 8.30** Registrazione partecipanti
- 8.45** Introduzione alla Giornata
Carlo Lucchina
- 9.00** Saluto inaugurale del
Prof. Silvio Garattini,
Istituto Mario Negri
- 9.15** Saluto dell'Assessore alla Sanità
Luciano Bresciani

Le Associazioni, la Consulta Nazionale e la Rete Regionale

Moderatori:
Michela Vuga - Gedeone Baraldo

- 9.30-11.00** EURORDIS
Renza Barbon Galluppi
- UNIAMO
Raffaele Cassani
- La Consulta Nazionale delle Malattie Rare
Assia Andrao
- Federazione Lombarda Malattie Rare
Flavio Bertoglio
- Testimonianze**
- 11.00-11.30** La Rete Regionale per le Malattie Rare
Erica Daina
- Discussione**

La Ricerca avanzata e le applicazioni cliniche

Chairmen: Maria Domenica Cappellini
Marco Bosio

- 11.30-13.00** La ricerca traslazionale: perché? Serve? Anche per le Malattie Rare?
Giuseppe Remuzzi
- Stato dell'arte - La ricerca nelle Malattie Rare
Andrea Biondi
- Terapie innovative
Maria Grazia Roncarolo

13.00 - 13.45 Buffet

I Convegni specifici per le Malattie Rare

- 13.45-14.00** Rilevanza scientifica, governo clinico, aspetti comunicativi e sociali
Elisabetta Buscarini

Sviluppi della Rete Regionale

Chairmen:
Giancarlo Palmieri - Silvia Lopiccoli

14.00-16.00 Il modello delle Immunodeficienze

- Primitive**
Alessandro Plebani
- Oggi possiamo curare meglio le Malattie Rare?
Arrigo Schieppati
- I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali
Luciano Beccaria
- Le persone affette ma senza diagnosi
Angelo Selicorni
- La Rete Assistenziale in età evolutiva
Renato Borgatti - Rita Grasso
- Il progetto "Sportello per le Famiglie: dal Centro di riferimento al territorio"
Faustina Lalatta
- Discussione**

Il ruolo del medico di famiglia nella gestione del paziente con malattia rara

- 16.00-16.45** Il Medico di Medicina Generale
Alessandro Politi
- Il Pediatra di Libera Scelta
Cinzia Buttè
- Discussione**

Saluto conclusivo

- 17.00-17.45** Conclusioni della Giornata
Enrica Riva
- Consegna certificati ECM**

INTERVERRANNO

Luciano Bresciani
Assessore Sanità - Regione Lombardia

Carlo Lucchina
Direttore Generale Sanità
Regione Lombardia

Silvio Garattini
Presidente Istituto Mario Negri - Milano

ELENCO RELATORI E MODERATORI

Assia Andrao
Consulta Nazionale delle Malattie Rare

Renza Barbon Galluppi
EURORDIS - UNIAMO

Gedeone Baraldo
Direzione Generale Sanità
Regione Lombardia

Luciano Beccaria
A.O. Ospedale di Lecco

Flavio Bertoglio
Federazione Lombarda Malattie Rare

Andrea Biondi
Clinica Pediatrica Università Milano Bicocca

Renato Borgatti, Rita Grasso
IRCCS La Nostra Famiglia Bosisio Parini

Marco Bosio
IRCCS S. Matteo - Pavia

Elisabetta Buscarini
A.O. di Crema

Cinzia Buttè
PLS Pediatra di famiglia
ASL Città di Milano

Raffaele Cassani
UNIAMO

Maria Domenica Cappellini
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena Milano

Erica Daina
Centro Regionale di Coordinamento della Rete Malattie Rare
Centro Malattie Rare Aldo e Cele Daccò,
Istituto Mario Negri, Ranica - Bergamo

Faustina Lalatta
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena Milano

Silvia Lopiccoli
ASL Monza Brianza

Giancarlo Palmieri
A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda Milano

Alessandro Plebani
Clinica Pediatrica, Università Brescia

Alessandro Politi
Scuola di Formazione
Medicina Generale FIMMG

Giuseppe Remuzzi
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e A.O. Ospedali Riuniti - Bergamo

Enrica Riva
Clinica Pediatrica
Università Milano

Maria Grazia Roncarolo
Fondazione IRCCS San Raffaele - Milano

Arrigo Schieppati
A.O. Ospedali Riuniti - Bergamo

Angelo Selicorni
Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena Milano

Michela Vuga
Agenzia giornalistica RCS - Milano

Ai sensi della D.G.R. n° VII/18576 del 05/08/2004, all'evento formativo sono stati preassegnati n. 6 crediti ECM. La frequenza minima necessaria è dell'80%.