

Con il patrocinio di:



Monza, 5 maggio 2017

Università degli Studi di Milano-Bicocca



La partnership pubblico-privato

L'assistenza al paziente con **malattie rare** tra innovazione e sostenibilità

- 09.00** Presentazione del Convegno  
*Andrea Biondi, Monza*  
Saluto delle Autorità  
*Cristina Messa, Milano - Matteo Stocco, Monza - Maria Grazia Valsecchi, Milano*

## Prima Sessione

Moderatore: *Andrea Biondi*

- 09.15** Il Sistema Sanitario Nazionale: lo scenario 2017-2020  
*Francesco Longo, Milano*
- 09.30** I bisogni, le aspettative, la domanda  
Il paziente: *Tommasina Iorno, Milano*  
Il medico: *Alberto Piperno, Monza*
- 10.00** I costi economico-sociali delle Malattie Rare  
*Lorenzo Mantovani, Milano*
- 10.30** Questions & Answers
- 10.45** Pausa caffè
- 11.00** Welfare: proposte per una riallocazione delle risorse  
*Enrico Desideri, Arezzo*
- 11.15** Il valore dell'organizzazione:  
• ERN/European Reference Network  
*Pietro Invernizzi, Milano*  
• Il modello Hub-Spoke  
*Elisa Rozzi, Bologna*
- 12.00** Malattie Rare:  
• Accesso e modelli di sostenibilità in Regione Lombardia  
*Massimo Medaglia, Milano*  
• La Rete Regionale Lombarda  
*Sara Gamba, Bergamo*
- 12.30** Proposte e modelli regionali di assistenza  
Piemonte, *Simone Baldovino, Torino*  
Veneto, *Monica Mazzucato, Padova*  
Lombardia, *Daria Bettoni, Brescia*
- 13.00** Discussione generale
- 13.15** Fast lunch

## Seconda Sessione

Moderatore: *Maria Giovanna Faiella*

- 14.00** Modelli di partnership pubblico-privato nelle malattie rare  
*Gianni Belletti, Bologna*
- 14.15** Breaking News/Future trends  
• Micobatteriosi non tubercolari  
*Giuseppe Lapadula, Monza*  
• Ipercolesterolemia Familiare Omozigote: le nuove frontiere della terapia  
*Daniilo Norata, Milano*  
• Amiloidosi TTR  
*Laura Obici, Pavia*
- 15.15** Un approccio metodologico innovativo: esiti e prospettive dal Play Decide Day condiviso  
*Sara Casati, Milano*
- 15.45** Tavola rotonda  
Per una presa in carico di qualità tra innovazione e sostenibilità
- 16.45** Chisura lavori





## Faculty

*Andrea Biondi  
Serena Gasperini  
Pietro Invernizzi  
Alberto Piperno*

### Razionale

Le malattie rare nel loro complesso investono una parte molto estesa della popolazione e un sistema che voglia applicare i principi dell'universalità e dell'equità deve attrezzarsi per affrontarne nel migliore dei modi le specificità da un lato, l'accessibilità e la garanzia delle cure dall'altro.

Su questo fronte sono impegnati i medici e gli altri professionisti della salute, le associazioni di volontariato con gli enti del settore non-profit, le società farmaceutiche e le famiglie/caregivers, le istituzioni e i decisori pubblici ma oggi e per il prossimo futuro la vera sfida è quella di favorire la cooperazione e la collaborazione di questi soggetti al fine di conseguire quelle sinergie che nei processi assistenziali consentano di "ottenere di più (quantità e qualità della vita) con meno (risorse impiegate)".

Non possono mancare i rappresentanti della stampa e dei media in generale come anche professionisti medici, associazioni di rappresentanza dei pazienti, decisori (nell'ambito delle istituzioni lombarde e nazionali), Società del settore farmaceutico che si occupano dei pazienti con malattie rare o tumori rari ... perché in realtà è in gioco la natura e il futuro del welfare stesso: non tutto a tutti ma **la cosa giusta per ciascuno**, un'espressione che sembra nata per i pazienti con Malattie Rare, così diversi ma così simili nelle loro richieste al sistema: di interessamento, di accesso alle terapie innovative, di sostegno alle famiglie.

**Simone Baldovino** Centro Multidisciplinare di Ricerche  
Informazioni Generali Immunopatologiche e Documentazione  
su Malattie Rare ASL T02 Ospedale San Giovanni Bosco, Torino

**Gianni Belletti** Caregiving Italia, Bologna

**Daria Bettoni** Farmacia Interna Spedali Civili, Brescia

**Andrea Biondi** Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di  
Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Ospedale San Gerardo,  
Monza

**Sara Casati** Bioeticista, Università di Milano - Bicocca, Milano

**Enrico Desideri** Direzione Generale Ausl Toscana Sud Est,  
Arezzo

**Maria Giovanna Faiella**, Giornalista, RCS - Corriere della Sera,  
Roma

**Sara Gamba**, Rete Regionale Malattie Rare Istituto Mario  
Negri, Bergamo

**Serena Gasperini** UOS Malattie Metaboliche Rare, Fondazione  
MBBM, Azienda Ospedaliera San Gerardo, Monza

**Pietro Invernizzi** International Center for Digestive  
Health, Università di Milano-Bicocca, Milano

**Tommasina Iorno** Presidente UNIAMO F.I.M.R, Roma

**Giuseppe Lapadula** Ambulatorio Microbatteriosi, Ospedale  
San Gerardo, Monza

**Francesco Longo** Dipartimento di Analisi delle Politiche e  
Management Pubblico Università Bocconi, Milano

**Lorenzo Mantovani** Dipartimento di Statistica, Università degli  
studi Milano-Bicocca, Milano

**Monica Mazzucato** Coordinamento Regionale per le Malattie  
Rare - Regione del Veneto, Padova

**Massimo Medaglia** Struttura Farmaco, Dispositivi e HTA -  
Direzione Generale Welfare - Regione Lombardia, Milano

**Cristina Messa** Rettore Università degli Studi di Milano-  
Bicocca

**Daniilo Norata** Dipartimento di Scienze farmacologiche e  
biomolecolari, Università degli studi, Milano

**Laura Obici** Centro per lo Studio e la Cura delle Amiloidosi  
Sistemiche, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia.

**Alberto Piperno** Centro Malattie rare, Università degli Studi di  
Milano-Bicocca, Ospedale San Gerardo, Monza

**Elisa Rozzi** Servizio Assistenza Ospedaliera Direzione  
generale cura della persona, salute e Welfare - Regione Emilia  
Romagna, Bologna

**Matteo Stocco** Direttore generale ASST-Monza - Ospedale  
S. Gerardo

**Maria Grazia Valsecchi** Dipartimento di Medicina e Chirurgia  
- Università degli Studi di Milano-Bicocca

## Informazioni Generali

### Sede

#### Università degli studi di Milano-Bicocca

Aula Magna, Edificio U8 Facoltà di Medicina,  
Università di Milano - Bicocca

Via Cadore, 48 - Monza

Tel. 02 64488099 - [www.hsgerardo.org](http://www.hsgerardo.org)

#### Come raggiungere la Sede del Corso

L'Aula Magna della Facoltà di Medicina e Chirurgia  
dell'Università di Milano-Bicocca è adiacente  
all'Ospedale Nuovo S. Gerardo di Monza

### Iscrizione al Congresso

La partecipazione al Corso è gratuita. L'iscrizione  
può essere effettuata compilando la scheda on-line  
sul sito [www.planning.it](http://www.planning.it), selezionando l'evento dal  
calendario.

### Segreteria Organizzativa

WE DRIVE YOUR EDUCATION

## PLANNING

#### Planning Congressi srl

Via Guelfa, 9 - 40138 Bologna

Tel. 051 300100 Fax 051 309477

Ref. Cristina Clozza, [c.clozza@planning.it](mailto:c.clozza@planning.it)

### Con il contributo di

