

## INFORMAZIONI ORGANIZZATIVE

Il Convegno è diretto al personale che opera presso i Presidi Ospedalieri e i Distretti dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Valle Olona.

Il numero massimo di partecipanti è di 125 persone, con numero di posti riservati così suddiviso:

- ✓ personale dipendente dei Presidi Ospedalieri 95
- ✓ personale dipendente dei Distretti 20

Sono stati riservati 10 posti ai Presidenti/Referenti delle Associazioni di Volontariato che collaborano con il Presidio Ospedaliero di Busto Arsizio.

L'evento è rivolto a tutti i professionisti di area sanitaria e sociale. È previsto l'accREDITAMENTO ECM per medico, infermiere, ostetrica, fisioterapista ed il riconoscimento dei crediti FC.AS. per assistente sociale.

**Le schede di iscrizione dovranno essere inviate entro il 12/10/2017 all'Ufficio Formazione**

**Permanente dell'ASST Valle Olona  
al seguente numero fax: 0331 699591**

*Per informazioni tel: 0331 699822*

Requisiti di priorità per la partecipazione sono:

- ✓ ordine di arrivo delle domande di iscrizione
- ✓ qualifica professionale in funzione dei posti assegnati

**La partecipazione è gratuita**

Il programma dell'evento e la scheda di iscrizione sono disponibili sul sito [www.asst-valleolona.it](http://www.asst-valleolona.it) sezione Formazione e didattica - Piano di Formazione Annuale.

## RESPONSABILE SCIENTIFICO

- ❖ **Antonio Triarico**  
*Direttore Medico di Presidio – P.O. di Busto Arsizio*

## COMPONENTI SEGRETERIA SCIENTIFICA

- ❖ **Guido Bonoldi**  
*Direttore U.O. di Medicina II – P.O. di Busto Arsizio*
- ❖ **Maila Di Giulio**  
*Coordinatrice Infermieri U.O. di Nefrologia – P.O. di Busto Arsizio*
- ❖ **Stefania Galetta**  
*Assistente Sociale Direzione Medica – P.O. di Busto Arsizio*
- ❖ **Tiziana Quirino**  
*Direttore U.O. di Malattie Infettive – P.O. di Busto Arsizio*
- ❖ **Francesco Saccardo**  
*Responsabile S.S. Immunoreumatologia – P.O. di Saronno*
- ❖ **Marina Tapellini**  
*Coordinatrice Infermieri U.O. di R.R.F. – P.O. di Busto Arsizio*
- ❖ **Cinzia Zaffaroni**  
*Responsabile Ufficio Relazioni con il Pubblico – ASST Valle Olona*

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA Ufficio Formazione Permanente

- ❖ **Marinella Francioli**  
*Coordinatore Ufficio Formazione Permanente – ASST Valle Olona*

*E' stato richiesto il patrocinio di:  
Città di Busto Arsizio - OMCeO Varese - IPASVI Varese -  
Ordine degli Assistenti Sociali della Lombardia - CESVOV Varese*

# CONVEGNO

## Umanizzare le cure: quando le persone rare incontrano una persona rara

*Responsabile scientifico: Antonio Triarico*



## Venerdì 20 ottobre 2017

**Presidio Ospedaliero  
di Busto Arsizio**

*Via Arnaldo da Brescia, 1*

**Aula Suor Bianca  
Padiglione Formazione**

## OBIETTIVO GENERALE

- Sostenere nelle strutture ospedaliere lo sviluppo dell'umanizzazione delle cure secondo un modello "sistemico", che integri tra loro tutte le fasi del percorso di cui sono protagonisti sia la persona con la sua richiesta di salute sia il personale sanitario con la sua competenza professionale.

## OBIETTIVI SPECIFICI

- Introdurre l'argomento delle Malattie Rare (MR) inteso come "gruppo" formato da malattie numerose, eterogenee per l'età di insorgenza, eziopatogenesi, sintomatologia, diagnosi e cura e richiamarne alcune tra le più frequenti per branca specialistica;
- illustrare il concetto di "Rete" e le attività svolte dalla Rete delle Malattie Rare (Nazionale e Regionale) e delle Associazioni di Pazienti;
- affrontare il tema degli aspetti normativi e delle prospettive future;
- definire il corretto iter di certificazione dei pazienti affetti da MR, dall'iscrizione nel registro al corretto uso del codice di esenzione;
- trattare la tematica del difficile percorso di diagnosi delle MR;
- descrivere l'offerta assistenziale dei Presidi Ospedalieri della ASST Valle Olona;
- presentare alcune testimonianze in tema di MR.

ore 8.45

Registrazione partecipanti

ore 9.15

Apertura del Convegno

Giuseppe Brazzoli

*Direttore Generale ASST Valle Olona*

ore 9.30

Saluto delle Autorità

**LETTURA MAGISTRALE**

Introduzione Antonio Triarico

ore 10.00

**Il significato di malattia rara nel corso dei tempi**

Giuseppe Armocida

*Presidente Onorario Società Italiana*

*di Storia della Medicina*

ore 10.40 coffee break

## I SESSIONE

**La "Rete" per le Malattie Rare**

Moderatori

Tiziana Quirino - Marina Tapellini

ore 11.00

La Rete Regionale: le attività di coordinamento e i servizi offerti

Gedeone Baraldo

*Direttore Medico del Presidio Ospedaliero di Merate  
ASST Lecco*

ore 11.30

La Rete Regionale:

i nuovi LEA, indicazioni e prospettive

Erica Daina

*Referente Centro di Coordinamento*

*Rete Regionale Malattie Rare*

*Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"*

ore 12.00

Il contributo alla Rete Regionale della Azienda Socio Sanitaria Territoriale Valle Olona

Francesco Saccardo

*Responsabile S.S. Immunoreumatologia P.O.  
Saronno*

ore 12.30

discussione

ore 13.00

colazione di lavoro

## II SESSIONE

**Diagnosi e cura delle Malattie Rare**

Moderatori

Guido Bonoldi - Maila Di Giulio

ore 14.30

L'iter diagnostico-terapeutico:  
un cammino complesso da intraprendere insieme

Antonino Mazzone

*Direttore Dipartimento Area Medica - ASST Ovest  
Milanese*

ore 15.00

Le malattie... "Rare da noi"

Anna Beltrame

*Centro Malattie Tropicali "Ospedale Sacro Cuore  
Don Calabria" Verona*

ore 15.30 discussione

## III SESSIONE

**Vivere e convivere con una Malattia Rara**

Moderatori

Cinzia Zaffaroni - Stefania Galetta

ore 16.00

Un'esperienza di vita che unisce molte famiglie  
Letizia e Aurelio Dal Ferro

*Referente per la Lombardia dell'Associazione*

*Europea Amici della Sindrome di Mc Cune-Albright ed  
altre malattie genetiche rare (EAMAS)*

ore 16.30

Una malattia più unica che rara... la mia!

Arianna Talamona

*Studentessa ed atleta italiana paralimpica*

ore 17.00 discussione

ore 17.20 compilazione questionario ECM e  
chiusura del Convegno