



Rare Disease Day Lombardia

videoconferenza
25 febbraio 2021
Ore 9.00 – 13.00

 **PoliS**
Lombardia
AFSSL ACCADEMIA
DI FORMAZIONE PER IL SERVIZIO
SOCIOSANITARIO LOMBARDO

Evento: Rare Disease Day Lombardia

ID evento: AFSSL 21005

Sede: Videoconferenza - Piattaforma Google Meet

Data: 25 febbraio 2021, ore 9.00 – 13.00

PREMESSA

Da quando la Giornata delle malattie rare è stata lanciata per la prima volta nel 2008 ad opera di EURORDIS - alleanza che raggruppa oltre 850 associazioni di pazienti in Europa - migliaia di iniziative hanno avuto luogo nel mondo per informare e sensibilizzare opinione pubblica e addetti ai lavori sull'impatto che tali malattie hanno nella vita di chi ne è colpito, dei loro familiari e di chi li assiste. In Italia, grazie all'impegno dell'alleanza nazionale UNIAMO, l'attenzione si è da subito mantenuta elevata con coinvolgimento progressivo e diffusa copertura mediatica. La Giornata delle malattie rare si celebra tradizionalmente l'ultimo giorno di Febbraio di ogni anno, ma in tutto il periodo si susseguono iniziative con l'intento principale di coinvolgere un pubblico sempre più vasto.

L'evento organizzato da Regione Lombardia si inserisce nell'ampio panorama di proposte dedicate e vuole in particolare approfondire le tematiche del lavoro in rete, degli aspetti epidemiologici, di quanto è stato fatto e di quanto si programma di fare per assistere i malati rari.

OBIETTIVI FORMATIVI

L'obiettivo dell'evento è illustrare le attività condotte nel settore delle malattie rare a livello regionale e internazionale e sensibilizzare al lavoro della rete che opera nel territorio lombardo, anche attraverso lo sviluppo dell'innovazione digitale.

DESTINATARI

Il Convegno è rivolto agli operatori del SSN ai diversi livelli, ricercatori, referenti delle associazioni e a tutti gli stakeholder coinvolti nell'ambito delle malattie rare

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Alessandro Amorosi, Struttura "Reti clinico assistenziali e organizzative e Ricerca", DG Welfare, Regione Lombardia

Evento: Rare Disease Day Lombardia

COMITATO SCIENTIFICO

Raffaele Badolato - Silvana Castaldi - Erica Daina - Federica Falcone - Tommasina Iorno
Marzia Menegatti - Laura Obici - Davide Pareyson - Flora Peyvandi - Alessandro Pini
Alberto Piperno - Angela Tincani

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo

E-mail: accademia.pianoformativo@polis.lombardia.it

02/67507495 02/67507135 02/67507208 02/67507456 02/67507126

PARTECIPAZIONE E CREDITI ECM

La soglia minima di partecipazione richiesta è del 90% delle ore totali previste.

Secondo le indicazioni contenute nella D.G.R. n. VII/18576 del 05/08/2004 e successive modifiche e nel Decreto Direzione Generale Welfare n. 17008 del 28/12/2017, l'evento è accreditato ECM.

L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno superato il questionario di apprendimento e che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.

DESCRIZIONE MODALITÀ DI VALUTAZIONE DELL'EVENTO

Al termine della giornata verrà somministrato un questionario di customer satisfaction.

PROGRAMMA

9.00 – 9.15

Registrazione dei partecipanti

9.15 – 9.30

Saluti istituzionali

Alessandro Amorosi - Dirigente della Struttura Reti clinico assistenziali e organizzative e ricerca della D.G. Welfare

9.30 – 10.00

Rete regionale delle Malattie Rare: Malattie rare e malati rari in Lombardia

Erica Daina - Centro di coordinamento regionale delle malattie rare – IRCCS Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri

10.00 -10.45

Impatto della pandemia COVID-19 sui pazienti affetti da malattie rare

Raffaele Badolato (l'esperienza dell'immunodeficienza primitiva)

Marta Mosca (il punto di vista europeo)

Tommasina Jorno (la voce delle Associazioni)

10.45 – 11.00

Pausa

11.00 – 12.00

Salute digitale e strumenti digitali per le malattie rare.

Discussione

Angela Tincani (ERN ReCONNET)

Luca Persani, Gianni Russo (Endo-ERN)

Alessandro Pini (VASCERN)

12.00 – 12.40

Evoluzione dell'organizzazione dei Presidi, anche alla luce dei nuovi farmaci: esperienza in emofilia

Pier Mannuccio Mannucci - Flora Peyvandi - Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico

L'impegno delle ASST nella diagnosi e cura delle malattie rare

Camillo Rossi

12.40 – 13.00

Discussione e Conclusione dei lavori