

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

**AFSSL25002**

**19 febbraio (14.00 – 18.00)**

*Sala Biagi (1° piano)*

*Palazzo Regione Lombardia*

*Piazza Città Lombardia, Milano*



RegioneLombardia



**Polis**  
Lombardia

AFSSL ACCADEMIA  
DI FORMAZIONE PER IL SERVIZIO  
SOCIOSANITARIO LOMBARDO

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

**ID evento: AFSSL 25002**

**Sede:** Sala Marco Biagi, Palazzo Lombardia, Piazza Città di Lombardia, 1 Milano

**Date:** 19 febbraio 2025 (14:00 – 18:00)

## PREMESSA

Il convegno ha la finalità di celebrare la giornata delle malattie rare.

Il focus del Rare Disease Day 2025 è la ricerca, nella sua più ampia accezione.

La ricerca costituisce la speranza per tutte le persone con malattia rara di tornare a costruire il proprio percorso di vita.

## OBIETTIVI FORMATIVI

Illustrare la tematica delle malattie rare a livello regionale e sensibilizzare al lavoro della Rete che opera nel territorio lombardo.

Il panel dei relatori vede la presenza di professionisti del settore e di rappresentanti delle Associazioni dei pazienti.

## 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. In particolare: referenti dei Presidi delle malattie rare, di ATS, di Strutture sanitarie pubbliche e private, di Associazioni dei pazienti.

## METODOLOGIA DIDATTICA

Convegno

## RESPONSABILE SCIENTIFICO

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

## RESPONSABILE DEL PROGETTO

**Alessandra Piazza**, Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo

E-mail: [alessandra.piazza@polis.lombardia.it](mailto:alessandra.piazza@polis.lombardia.it)

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo

E-mail: [accademia.pianoformativo@polis.lombardia.it](mailto:accademia.pianoformativo@polis.lombardia.it)

## DESCRIZIONE MODALITÀ DI VALUTAZIONE DELL'EVENTO

Al termine dell'evento formativo sarà proposto un questionario di customer satisfaction.

## PARTECIPAZIONE E CREDITI ECM

La soglia minima di partecipazione richiesta è del 100% 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. 19280 del 29/12/2022, 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.

## MODALITÀ DI ISCRIZIONE ALL'EVENTO

La partecipazione all'evento è a titolo gratuito, poiché l'iniziativa è prevista all'interno del Piano triennale degli interventi formativi rivolto al personale del Servizio Sociosanitario Regionale (SSR) anno 2025 -2027.

Per iscriversi, è necessario procedere come segue:

### - non interessati al riconoscimento dei crediti ECM:

inviare una mail ad [accademia.pianoformativo@polis.lombardia.it](mailto:accademia.pianoformativo@polis.lombardia.it) indicando nome e cognome

### - interessati al riconoscimento dei crediti ECM:

- se già iscritti al portale della formazione di Accademia: individuare il corso dal tema: **«Giornata mondiale per le malattie rare 2025»** e iscriversi all'evento formativo
- se non iscritti al portale della formazione di Accademia:
  - iscrizione al seguente link: [formazione.accademia.polis.lombardia.it](http://formazione.accademia.polis.lombardia.it)
  - terminata l'iscrizione, tornare nella home page, ed individuare il corso e iscriversi anche all'evento formativo

L'iscrizione deve essere effettuata entro il giorno 17 febbraio 2025

# PROGRAMMA

14:00-14:15

**Registrazione e accoglienza**

14:15-14:45

**Saluti istituzionali**

**Iniziative regionali**

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

**Alessandro Colombo** - *Direttore dell' Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo, Polis Lombardia*

**Ricerca e malattie rare**

**Erica Daina** - *Centro di Coordinamento - Rete Regionale Malattie Rare Istituto Mario Negri IRCCS*

14:45 - 15:05

**Ricerca sociologica: la disabilità è una questione di famiglia**

**Nicoletta Balbo** - *Professoressa associata di sociologia presso il Dipartimento di scienze sociali e politiche Università Bocconi di Milano*

15:05 - 15:35

**La ricerca di buone pratiche di pazienti e caregiver**

**UNIAMO** - *Federazione italiana malattie rare*

15:35 – 16:05

**Il ruolo dell'infermiere di ricerca**

**Sara Gamba** - *Responsabile Unità Operativa Complessa Malattie Rare, Istituto Mario Negri IRCCS*

**Testimonianza**

**Fabia Tolomei**

# PROGRAMMA

15:55-16:15

## **Pausa**

16:15 - 16:45

## **Attività clinica e di ricerca all'interno delle ERN Transplantchild, Ernica e Urogen**

- ***Il trapianto di organo solido come unica terapia per molte malattie rare in età pediatrica***

**Lorenzo D'Antiga** - *Direttore del Dipartimento "Percorsi Pediatrici Integrati" dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo*

- ***La transizione delle cure dall'età pediatrica all'età adulta di malati con malformazioni rare gastrointestinali e dell'apparato urinario***

**Maurizio Cheli** - *Direttore della Struttura Complessa di Chirurgia Pediatrica dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo*

16:45 – 17:15

## **Modello centro COALA dell'Ospedale Buzzi**

**Davide Tonduti** – *Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche, Università degli Studi di Milano*

*Centro COALA, UOC Neurologia Pediatrica, Ospedale dei Bambini V. Buzzi*

## **Ricerca di un modello assistenziale per le malattie rare**

**Enrico Burato** - *Direttore Sociosanitario ASST Spedali Civili di Brescia*

17:15- 17:35

## **Terapia genica**

**Stefania Paola Corti** - *Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Milano, Direttore Struttura Semplice Dipartimentale Malattie neuromuscolari e Rare Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico*

17:35 – 18:00

## **Discussione**