

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

Ricerca, terapie, assistenza e transizione di cura: accessibilità e sostenibilità

Venerdì, 28 Febbraio 2025

Biblioteca Scientifica "Renato Boeri"

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta – Via G. Celoria, 11 - Milano

Saluti istituzionali

08.30 – 08.45 *Marta Marsilio*, Presidente
Angelo Cordone, Direttore Generale
Giuseppe Lauria Pinter, Direttore Scientifico

Le malattie rare nel Sistema Sanitario Nazionale

08.45 – 09.10 *Maria Pia Garavaglia*, Presidente Fondazione Roche

SESSIONE 1 – Moderatore: *Davide Pareyson*

Il futuro dalla parte delle persone

09.10 – 09.25 *Tommasina Iorno*, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Le malattie rare al Besta: transizione di cura dall'infanzia all'età adulta

09.25 – 09.40 Prendersi cura: percorsi di diagnosi e terapia (*Davide Pareyson*)
09.40 – 09.55 Disordini del movimento dell'infanzia (*Giovanna Zorzi*)
09.55 – 10.10 Malattie neuromuscolari e metaboliche dell'infanzia (*Isabella Moroni*)
10.10 – 10.25 Adrenoleucodistrofia: un modello di transizione (*Ettore Salsano*)
10.25 – 10.40 Modelli di transizione in Europa (*Tiziana Granata*)
10.40 – 10.55 Patologie neurologiche e disabilità: quali politiche? (*Matilde Leonardi*)
11.00 – 11.30 Coffee break

SESSIONE 2 – Moderatore: *Giuseppe Lauria Pinter*

Le malattie rare al Besta: la ricerca e le terapie innovative

11.30 – 11.45 La ricerca: strategie e prospettive (*Valeria Tiranti*)
11.45 – 12.00 Terapie innovative nelle malattie mitocondriali (*Dario Brunetti*)
12.00 – 12.15 Nuove traiettorie nella SLA (*Stefania Marcuzzo*)
12.15 – 12.30 Clinical trial nelle malattie rare (*Caterina Mariotti*)

Le malattie rare: sostenibilità economico-sociale

12.30 – 12.50 *Francesco Longo*, CERGAS Bocconi

12.50 – 13.30 **Discussione e conclusioni** – *Isabella Moroni, Davide Pareyson*

RELATORI

DARIO BRUNETTI – Ricercatore – Servizio di Medicina di Laboratorio – Genetica Medica e Neurogenetica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

MARIA PIA GARAVAGLIA, Presidente Fondazione Roche

TIZIANA GRANATA – Direttrice SC Neuropsichiatria Infantile 2 – Epilettologia e Neurologia dello Sviluppo, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

TOMMASINA IORNO, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

MATILDE LEONARDI – Direttrice SC Neurologia Salute Pubblica e Disabilità, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

FRANCESCO LONGO – Ricercatore CER GAS Bocconi (Centro di ricerca sulla gestione dell'assistenza sanitaria e sociale)

STEFANIA MARCUZZO – Ricercatrice – SC Neurologia 4 Neuroimmunologia e Malattie neuromuscolari

CATERINA MARIOTTI – Responsabile SSD Neurologia Ricerca e Sviluppo Clinico, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

ISABELLA MORONI – Responsabile SS Malattie Metaboliche, Degenerative e Neuromuscolari SC Neuropsichiatria Infantile – Disordini del Movimento, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

DAVIDE PAREYSON – Direttore SC Neurologia 10 Malattie Neurologiche Rare, Referente Malattie Rare, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

ETTORE SALSANO – Medico Neurologo SC Neurologia 10 Malattie Neurologiche Rare, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

VALERIA TIRANTI – Responsabile Patologia Molecolare delle Malattie Mitocondriali – Servizio di Medicina di Laboratorio – Genetica Medica e Neurogenetica, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

GIOVANNA ZORZI – Direttrice Dipartimento Neuroscienze Pediatriche; Direttrice SC Neuropsichiatria Infantile 1 – Disordini del Movimento, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

MODALITA' DI ISCRIZIONE

Iscrizione da effettuarsi inviando una mail a formazione@istituto-besta.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Formazione e Aggiornamento Personale

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Tel. 02/23942547 – Fax 02/23942465 – Mail formazione@istituto-besta.it