

Neuromuscolari, I.R.C.C.S. Istituto Scientifico Eugenio Medea, Bosisio Parini (LC) - Centro "Dino Ferrari" ASST Niguarda Cà Granda Milano

**Maria Grazia Piscaglia**, Direttore, Responsabile, Centro Sclerosi Multipla e Malattie Neurodegenerative - AUSL Romagna

**Angelo Antonini**, Responsabile del Centro Malattie Neurologiche Rare (ERN-RND) presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova\*

**Fabrizio Salvi**, Neurologo UOC Neurologia Ospedale di Faenza - AUSL Romagna

16.45

**Le azioni regionali di intervento per migliorare la qualità assistenziale e di cura dei pazienti con Malattie rare, neuromuscolari e neurodegenerative**

**INTRODUCE:**

**On.le Annamaria Parente**, già Presidente Commissione Sanità del Senato

**INTERVENGONO:**

**Mario Melazzini**, Direzione generale Welfare Regione Lombardia\*

17.30

**Conclusione**

**Marco Alparone**, Vicepresidente Regione Lombardia\*

\*tbc

La realizzazione di questo progetto e' stata resa possibile grazie al contributo incondizionato di Biogen Italia S.r.l."



Con il patrocinio di:



Informazioni e iscrizioni:

segreteria@aisdet.it

info@osservatoriosanitaterritoriale.it

Segreteria Organizzativa **Sud**

CENTRO ITALIANO CONGRESSI CIC

Viale Escrivà, 28 - 70124 Bari  
Tel. 080.5043737 - Fax 080.5043736  
E-mail: info@cicsud.it - www.cicsud.it



**AiSDeT**  
Associazione italiana di Sanità Digitale e Telemedicina



**Modelli innovativi di cura e di assistenza per le persone con Malattie rare neuromuscolari e neurodegenerative. L'esperienza del Nord Italia nel contesto del DM 77 e dell'Ecosistema digitale**

**4 GIUGNO 2026**  
ore 09.30 - 17.30

**Sala del Gonfalone**

**Palazzo Pirelli - Via Fabio Filzi 22**  
**Milano**

In un contesto segnato da crisi e incertezza, il fulcro dell'azione del Servizio sanitario deve rimanere la persona, in particolare chi vive condizioni di maggiore fragilità, come i pazienti affetti da malattie rare, neuromuscolari e neurodegenerative. In questo quadro, la tutela dei principi di equità e universalità rappresenta un riferimento imprescindibile e inderogabile. Si tratta di patologie complesse che incidono in modo significativo non solo sulla vita dei pazienti, ma anche su quella delle loro famiglie, chiamate a svolgere un ruolo essenziale di caregiver. Queste ultime operano in stretta collaborazione con il Servizio sanitario, spesso supplendo alle sue criticità e affrontandone le fragilità operative.

Partendo da tali considerazioni, l'Osservatorio per la qualità dei modelli assistenziali sanitari territoriali, in collaborazione con AISDeT (Associazione Italiana di Sanità Digitale e Telemedicina), ha promosso un'indagine articolata per macroregioni (Nord, Centro e Sud) sullo stato della qualità assistenziale dei servizi disponibili per questi pazienti fragili.

I risultati dell'indagine saranno presentati in tre appuntamenti: il primo a Milano, il secondo a Napoli e il terzo, conclusivo, in sede istituzionale a Roma, con l'obiettivo di fornire elementi utili a tutti gli attori impegnati nel miglioramento dei livelli di qualità dell'assistenza per i pazienti complessi e fragili nel nostro Servizio sanitario.



## PRIMA PARTE

9.30

### Apertura lavori e interventi introduttivi

**On.le Lisa Noja**, Componente III Commissione Sanità Consiglio regionale della Lombardia

**On.le Annamaria Parente**, già Presidente Commissione Sanità del Senato

10.00

### Presentazione dei risultati dell'indagine condotta sullo stato della continuità assistenziale per le persone con Malattie rare, Neuromuscolari e Neurodegenerative nelle Regioni settentrionali nel quadro del DM 77

**Massimo Caruso**, Segretario generale Osservatorio per la qualità dei modelli assistenziali territoriali

10.20

### Lo scenario epidemiologico che cambia. L'esigenza di un approccio multidisciplinare

**Adriano Chiò**, Direttore S.C. Neurologia 1 U, Città della Salute e della Scienza A.O.U. Molinette di Torino

**Irene Motta**, Delegato SIMI (Società Italiana di Medicina Interna)

11.10

### Coffee Break

11.25

### I modelli di intervento regionale e le reti di assistenza e cura nel contesto del DM 77

**Massimiliano Filosto**, Direttore Centro NeMO Brescia

**Erica Daina**, Responsabile regionale Reti Malattie Rare Regione Lombardia

**Francesco Ieva**, Coordinatore Consulta Malattie Neuromuscolari Regione Piemonte

12.25

### Il punto di vista delle associazioni pazienti

**Simone Pastorini**, VicePresidente Famiglie SMA

**Maria Litani**, Presidente AISA

**Marco Rasconi**, Consigliere nazionale UILDM

**Stefania Bastianello**, Direttore tecnico AISLA APS

13.40

### Conclusione prima parte

13.45

### Light lunch

## SECONDA PARTE

14.45

### Sostenibilità dei processi di cura ed ecosistemi digitali

**Mario Fregonara**, Componente gruppo Analisi ecosistema digitale nazionale per la Sanità AiSDeT

**Alberto Panese**, Direttore SC Sanità Digitale ACSS Regione Lombardia - (Il progetto SGDT)

**Pietro Giurdanella**, Consigliere FNOPI - L'esperienza del Telecontrollo in Ausl Ferrara

15.45

### Il ruolo cruciale dei Centri di riferimento per la ricerca e la cura delle Malattie rare, neuromuscolari e neurodegenerative

**Maria Grazia d'Angelo**, Direttore Unità Malattie