

MALATTIE RARE ED ERN

10 anni di integrazione

*L'integrazione delle Reti Europee di Riferimento per le Malattie Rare e Complesse
nel Sistema Sanitario Regionale e nei modelli organizzativi
dell'AOU Città della Salute e della Scienza*



6 maggio 2026 8.30 -18.00

Aula Magna A.M. Dogliotti

A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino

C.so Bramante 88/90 - Torino

Iscrizione gratuita obbligatoria: www.ecm.unito.it

Crediti ECM 5,6



**European
Reference
Networks**



**UNIVERSITÀ
DI TORINO**



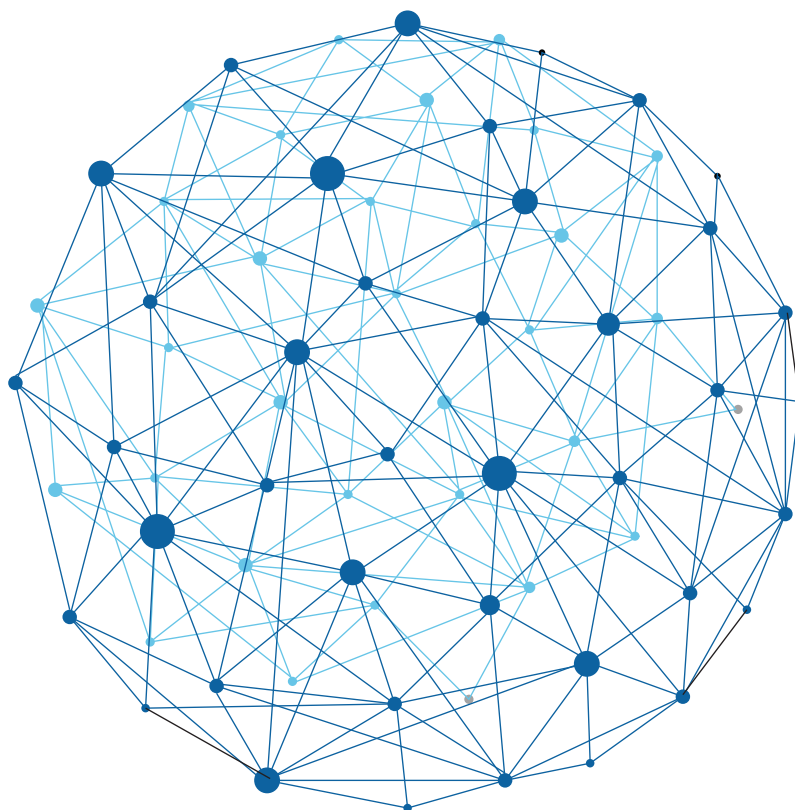
**AZIENDA OSPEDALIERO - UNIVERSITARIA
Città della Salute e della Scienza di Torino**

Patrocini richiesti: Regione Piemonte · UNIAMO

PERCHÉ QUESTO CONGRESSO

Le European Reference Networks (ERN) rappresentano uno strumento strategico per migliorare la presa in carico delle persone affette da malattie rare e complesse, favorendo la condivisione di competenze cliniche, percorsi assistenziali e modelli organizzativi a livello europeo.

A dieci anni dall'avvio delle ERN, il congresso intende offrire un momento di confronto sul loro ruolo nel sistema sanitario regionale e sull'esperienza maturata dall'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino nel processo di integrazione tra dimensione europea e pratica clinica.



L'ESPERIENZA DELL'AOU CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA

L'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino partecipa attivamente a numerose European Reference Networks, contribuendo allo sviluppo di percorsi clinici condivisi, attività di formazione e progetti di ricerca nell'ambito delle malattie rare e complesse.

L'integrazione delle ERN nei modelli organizzativi aziendali rappresenta un'opportunità di crescita per i professionisti sanitari e un valore aggiunto per i pazienti e le loro famiglie.

Endo-ERN - Rare Endocrine Conditions

ERKNet - Rare Kidney Diseases

ERN-LUNG - Rare Respiratory Diseases

ERN-Skin - Rare and Undiagnosed Skin Disorders

EURACAN - Rare Adult Cancers

ERN EuroBloodNet - Rare Hematological Diseases

ERN eUROGEN - Rare and Urogenital Diseases and Conditions

ERN EURO-NMD - Rare Neuromuscular Diseases

ERN ITHACA - Rare Congenital Malformations and Intellectual Disability

MetabERN - Rare Hereditary Metabolic Disorders

ERN PaedCan - Paediatric Cancer

ERN RARE-LIVER - Rare Hepatological Diseases

ERN TRANSPLANT CHILD - Transplantation in Children

DIRETTORE SCIENTIFICO

Simone Baldovino

COMITATO SCIENTIFICO

Lorenzo Angelone

Antonio Scarmozzino

Daniela Corsi

Elisa Camussi

Elena Olivero

Gitana Scozzari

PROGRAMMA

MATTINO

08:30 – 09:00 | Registrazione partecipanti

09:00 – 09:10 | SALUTI ISTITUZIONALI

09:10 – 09:20 | Introduzione ai lavori: *Lorenzo Angelone (Direttore Sanitario AOU Città della Salute e della Scienza), Silvana Barbaro (Direttore Sanitario AO Regina Margherita - S. Anna) Antonio Scarmozzino (Direttore Sanitario Presidio Ospedaliero Molinette)*

Lo scenario Nazionale ed Europeo

Moderatori: *Daniela Corsi, Elena Olivero*

09:20 – 09:40 | L'evoluzione della Rete Nazionale Malattie Rare nel decennale degli ERN - *Simone Baldovino (SC Centro Regionale Trapianti AOU Città della Salute e della Scienza e Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università di Torino)*

09:40 – 10:10 | La sfida dell'integrazione; il progetto JARDIN e i nuovi modelli assistenziali europei - *Luca Sangiorgi (Coordinatore ERN BOND)*

10:10 – 10:40 | L'empowerment del paziente: partecipazione attiva e bisogni irrisolti - *Annalisa Scopinaro, Verena Caetano da Silveira (UNIAMO)*

10:40 – 10:50 | **DISCUSSIONE**

La governance Regionale e Aziendale

Moderatori: *Simone Baldovino, Elisa Camussi*

10:50 – 11:10 | La Rete Interregionale del Piemonte e della Valle D'Aosta: interazione tra Hub regionali e nodi ERN - *Roberta Fenoglio (Direttrice SCU Nefrologia e Dialisi e Centro di Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Ospedale Giovanni Bosco e Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università di Torino)*

11:10 – 11:30 | Piccoli numeri, grandi ostacoli: le sfide della prevenzione nelle malattie rare - *Giacomo Scaioli (Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche - Università di Torino)*

11:30 – 11:45 | L'ospedale accogliente: modelli organizzativi e gestione delle agende per il paziente raro nell'AOU Città della Salute e della Scienza - *Elena Olivero e Gitana Scozzari (SSD Integrazione Ospedale-Territorio e Direzione Sanitaria PO Molinette, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino)*

11:45 – 12:00 | Qualità percepita dell'esperienza di cura del paziente affetto da patologie rare - *Elisa Camussi (SSD Epidemiologia Clinica e Valutativa, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino)*

Sviluppo dei PSDTA e futuri ERN

Moderatori: *Elena Olivaro, Gitana Scozzari*

12:00 – 12:15 | Il PSDTA per le Malattie Emorragiche Congenite - *Alessandra Borchiellini (Centro Emofilia - SCU Ematologia, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino)*

12:15 – 12:30 | Il PSDTA per le Amiloidosi Sistemiche - *Gaetano De Ferrari (SCU Cardiologia, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino)*

12:30 – 12:45 | Il PSDTA per la neurofibromatosi *Silvia Vannelli (SSD Endocrinologia Pediatrica, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino)*

12:45 – 13:00 | Il PSDTA per le distrofie retiniche ereditarie - *Chiara Maria Eandi (SCU Oculistica, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino)*

13:00 – 14:00 | **LUNCH**

PROGRAMMA

POMERIGGIO

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

La clinica e le reti europee di riferimento

Gestire la cronicità e la complessità dall'età evolutiva all'età adulta

Le esperienze più lunghe

14.00 - 15.00

Moderatori: Adriano Chiò, Franca Fagioli

- **Endo-ERN** (Endocrinopatie) *Roberta Giordano (SCU Endocrinologia, Diabetologia e Metabolismo, PO Molinette)*
- **ERN PaedCan** (Onco-ematologia pediatrica) *Nicoletta Bertorello (SCU Oncoematologia Pediatrica, PO Regina Margherita)*
- **Euro NMD** (Malattie neuromuscolari) *Andrea Calvo, Tiziana Mongini, Federica Ricci (SCU Neurologia 1 e SCU, PO Molinette e Neuropsichiatria Infantile, PO Regina Margherita)*
- **EURACAN** (Tumori solidi adulto) *Roberta Rudà (SSD Neuro-oncologia clinica, PO Molinette)*

L'upgrade del 2019

15.00 - 17.00

Moderatori: Alessandro Giammo', Pietro Quaglino

- **ERN RARE-LIVER** (Epatopatie) *Michele Pinon (SSD Gastroenterologia Pediatrica, PO Regina Margherita)*
- **ERN-LUNG** (Malattie polmonari) *Rocco Francesco Rinaldo (SCU Pneumologia, PO Molinette)*
- **ERN-Skin** (Dermatologiche) *Ambra Bonvicino (SCU Dermatologia, PO Molinette)*
- **ERN ITHACA** (Malformazioni e disabilità intellettiva) *Alessandro Mussa (SCU Pediatria Specialistica, PO Regina Margherita)*
- **MetabERN** (Malattie Metaboliche ereditarie) *Marco Spada (SC Pediatria, PO Regina Margherita)*
- **EuroBloodNet** (Malattie ematologiche) *Paola Quarello (SC Oncoematologia Pediatrica, PO Regina Margherita)*
- **eUROGEN** (Malattie urogenitali) *Alessandro Giammo' (SSD Neurourologia, PO CTO)*
- **ERN TRANSPLANT CHILD** (Trapianti pediatrici) *Davide Cussa (SCU Chirurgia Generale 2 U, PO Molinette)*
- **ERKNet** (Nefropatie) *Licia Peruzzi, Luigi Biancone (SC Nefrologia Pediatrica, PO Regina Margherita; SCU Nefrologia, Dialisi e Trapianto, PO Molinette)*

17:00 – 17:20 | Discussione

Conclusioni e prospettive future

D Corsi, A Scarmozzino

Conclusioni e presentazione del corso FAD

17.40 | Compilazione questionario ECM

INFORMAZIONI UTILI

6 maggio 2026 | 8.30 – 18.00

**Aula Magna – AOU Città della Salute e della Scienza di Torino
Corso Bramante 88, Torino**

Iscrizione gratuita obbligatoria - www.ecm.unito.it

ECM 5,6

PATROCINI RICHIESTI

Patrocini richiesti: Università di Torino · UNIAMO