

## MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

La soglia minima di partecipazione richiesta è del 100% delle ore totali previste, pari a n. ore 4 su 4.

L'attestato con crediti formativi sarà rilasciato ai soli partecipanti, in regola con l'iscrizione, che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.

La partecipazione sarà documentata dalla firma del partecipante, in ingresso e in uscita, apposta sul foglio presenze.

Alla conclusione dell'evento formativo i partecipanti compileranno un questionario di gradimento secondo la normativa vigente.

È obbligatoria la compilazione entro 10 giorni dalla conclusione dell'evento formativo, pena la mancata attribuzione dei crediti formativi.

## PARTECIPANTI

Numero operatori **201**

**Accreditamento ECM-CPD:** tutte le professioni

Accreditamento per Assistenti Sociali presso CROAS in corso.

## MODALITÀ ISCRIZIONE

### DIPENDENTI ASST Papa Giovanni XXIII

Inviare la scheda di iscrizione a Formazione via fax al n. 035/2674805 o 4805, entro il **4 maggio 2026**.

## ESTERNI:

Non è prevista una quota di iscrizione.

- Per coloro che hanno già frequentato corsi presso l'ASST Papa Giovanni XXIII, procedere come descritto al punto "c".
- Per coloro che non hanno mai frequentato corsi presso l'Azienda, effettuare la registrazione entro il **4 maggio 2026** sul portale dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo al seguente link <http://formazione.asst-pg23.it>.
- Effettuare l'iscrizione al convegno entro il **4 maggio 2026**.

## OBIETTIVO NAZIONALE ECM

Fragilità e cronicità (minori, anziani, dipendenze da stupefacenti, alcool e ludopatia, salute mentale), nuove povertà, tutela degli aspetti assistenziali, sociosanitari, e socio-assistenziali

**Provider ECM CPD** Codice RL 7149 –

**Segreteria Organizzativa**

SSD Formazione

Tel. 035/2673711 - Fax 035/2674805

E-mail: [formazione@asst-pg23.it](mailto:formazione@asst-pg23.it)

# 'SECOND ROUND MALATTIE RARE': un possibile modello organizzativo per le malattie rare.



## 8 maggio 2026

**Auditorium L. Parenzan – Ingresso 19  
Ospedale Papa Giovanni XXIII**

**Crediti ECM-CPD pre assegnati 1,2**

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia  
ASST Papa Giovanni XXIII

## Razionale

La formazione vuole implementare la cultura delle Malattie Rare e migliorare la presa in carico e gestione dei malati rari attraverso una attiva condivisione delle problematiche relative coi Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta (MMG e PLS). E' compito di un Centro di Eccellenza delle Rete Regionale delle Malattie Rare come il PGXXIII organizzare percorsi che garantiscano la continuità assistenziale per la specifica condizione, attivando o mantenendo i collegamenti con i servizi territoriali attivi vicino al luogo di vita del malato, al fine di permettere l'effettiva attivazione del piano complessivo di presa in carico, nei casi applicabili. La presa in carico e il percorso del Malato Raro, in altre parole, devono essere disegnati non solo all'interno del nostro Ospedale, ma all'interno della ASST. Per tale obiettivo è indispensabile un confronto costante tra tutti gli attori principali del percorso dei malati rari in ospedale e sul territorio, anche tra ASST 'vicine', e con le associazioni dei pazienti.

L'obiettivo formativo principale per il 2026 sarà implementare la cultura delle Malattie Rare e migliorare la presa in carico e gestione dei malati rari attraverso: identificazione delle criticità del percorso del paziente nel nostro ospedale, identificazione dell'esigenza di percorsi/ambulatori dedicati, ottimizzazione del lavoro dei referenti delle malattie rare attraverso un maggiore coinvolgimento di figure professionali in termini di numero e di competenze specifiche, implementazione del registro delle malattie rare, dei progetti e delle Reti di Riferimento Europee (ERN). Collaborare con le figure professionali che sul territorio si interfacciano maggiormente coi malati rari rappresenta un momento fondamentale per l'obiettivo suddetto. A novembre 2025 è stato organizzato un primo incontro con associazioni pazienti, referenti delle malattie rare del PGXXIII, rappresentanti della Direzione Strategica del PGXXIII, dell'ATS di Bergamo, delle ASST di Bergamo est e ovest, DAPSS e Coordinamento regionale delle Malattie rare. L'obiettivo è stato condivisione di obiettivi e programmi del Piano Sanitario Nazionale Malattie Rare 2023-2026 soprattutto in relazione alla organizzazione di percorsi di continuità assistenziale per determinate Malattie Rare. Nei due incontri previsti per il 2026, saranno coinvolte le stesse figure, ma anche rappresentanti della DG Welfare, professionisti e Associazioni Pazienti dedicati alla ricerca, professionisti dell'area della Psicologia Clinica e del progetto DAMA.

## Faculty

Maria Luca', Dirigente Medico, Responsabile SS Malattie Rare, ASST Papa Giovanni XXIII  
Airoldi Monica, Dirigente Medico, Distretto Valli, ASST Papa Giovanni XXIII  
Amorosi Alessandro, Direttore Sanitario, ASST Papa Giovanni XXIII  
Barcella Luca, Direttore, SC SIMT, ASST Papa Giovanni XXIII  
Bologna Fabiola, Dirigente Medico Responsabile SS Appropriata Prestazioni socio sanitarie, ATS Bergamo  
Caldara Cristina, Direttore f.f. SC DAPSS, ASST Papa Giovanni XXIII  
Camerlingo Marco, Medico Assistenza Primaria, ASST Papa Giovanni XXIII  
Castelli Nicoletta, Direttore Sanitario, ATS BERGAMO  
Cesa Simonetta, Direttore Socio Sanitario, ASST Papa Giovanni XXIII  
Daina Erica, Responsabile Centro Clinico Dacco', Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS  
Damiolini Mauro, Direttore f.f., Distretto Bergamo, ASST Papa Giovanni XXIII  
Di Landro Anna, Volontario, AISLA - l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
Franzin Michela, Direttore, SC Farmacia, ASST Papa Giovanni XXIII  
Gualandris Matteo, Presidente Associazione UILDM - Sezione di Bergamo  
Iorno Tommasina, Volontario di comunità, UNIAMO FIMR onlus  
Lamera Ivana Barbara, Responsabile Area Territoriale e ufficio Sindaci - DAPSS - ASST Bergamo Ovest  
Locati Francesco, Direttore Generale, ASST Papa Giovanni XXIII  
Marchetti Daniele, Responsabile Dipartimenti e strutture della rete territoriale - DAPSS, ASST Papa Giovanni XXIII  
Nicoletti Fortunato, Volontario, Associazione 'Nessuno è Escluso'  
Spada Maria Simonetta, Direttore, SC Psicologia, ASST Papa Giovanni XXIII  
Tortelli Raffaella, Responsabile SS Processi Integrati Territorio - DAPSS - ASST Bergamo Est  
Trotta Chiara, Responsabile Dipartimenti e strutture della rete territoriale - DAPSS, ASST Papa Giovanni XXIII  
Zucchi Alberto, Direttore SC Servizio Epidemiologia Aziendale, ATS Bergamo

## Programma

- 14.00 - 14.30** Accoglienza dei partecipanti
- 14.30 - 14.45** **Obiettivi del programma**  
M.G. Lucà
- 14.45 - 15.15** **Presentazione dell'iniziativa**  
A. Amorosi  
N. Castelli  
S. Cesa  
F. Locati
- 15.15 - 15.30** **La dimensione epidemiologica delle malattie rare in provincia di Bergamo**  
A. Zucchi
- 15.30 - 17.00** **Grand Round di interventi preordinati: 'un possibile modello organizzativo per le malattie rare'**  
M Airoldi  
F. Bologna  
C. Caldara  
M. Camerlingo  
S. Cesa  
E. Daina  
M. Damiolini  
M. Franzin  
I. Lamera  
M. G. Lucà  
D. Marchetti  
R. Tortelli  
C. Trotta  
S. Spada
- 17.00 - 18.00** **Tavola rotonda: 'un possibile modello organizzativo per le malattie rare' dal punto di vista dei pazienti**  
A. Di Landro  
T. Iorno  
F. Nicoletti  
M. Gualandris
- 18.00 - 18.20** **I PDTA 'intraziendali' e 'territoriali'**  
L. Barcella
- 18.20 - 18.30** **Conclusioni programmatiche**  
M.G. Lucà