

WORKSHOP

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

LE MALATTIE NEUROLOGICHE RARE A BRESCIA: RETE CLINICA, RICERCA E PRESA IN CARICO

05 Marzo 2026

Aula Montini, ASST Spedali Civili, Brescia



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Spedali Civili



CENTRO CLINICO
Nemo

WORKSHOP GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

LE MALATTIE NEUROLOGICHE RARE A BRESCIA: RETE CLINICA, RICERCA E PRESA IN CARICO

Il 29 Febbraio si celebra la Giornata Mondiale delle Malattie Rare (Rare Disease Day), un evento globale istituito nel 2008 per sensibilizzare su queste patologie che colpiscono milioni di persone e le loro famiglie. La scelta della data cade "in un giorno raro", con l'obiettivo di promuovere equità, ricerca, diagnosi e accesso alle cure, coinvolgendo pazienti, istituzioni e ricercatori.

Il Workshop divulgativo "Le Malattie Neurologiche Rare a Brescia: rete clinica, ricerca e presa in carico" è un'occasione per conoscere da vicino queste malattie, comprendere le difficoltà quotidiane dei pazienti e scoprire come la rete clinica bresciana, la ricerca scientifica e le associazioni di pazienti lavorano insieme per offrire diagnosi, cure e supporto.

Un incontro aperto a tutti per informarsi, sensibilizzare e confrontarsi con esperti e pazienti.

h 14.00

Saluti istituzionali e apertura dei lavori

Dr. Luigi Cajazzo

ASST Spedali Civili

Prof. Alessandro Padovani

Università degli Studi di Brescia, ASST Spedali Civili

Dr. Alberto Fontana

Segretario Nazionale Centri Clinici NeMO

Prof. Massimiliano Filosto

Università degli Studi di Brescia, Centro Clinico NeMO-Brescia, ASST Spedali Civili

h 14.15

Il punto di vista delle persone con malattia rara

Dr.ssa Anna Scopinaro

Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

h 14.40

Ricerca e formazione nelle malattie neurologiche rare

Prof. Alessandro Padovani

Università degli Studi di Brescia, ASST Spedali Civili

h 15.00

La rete bresciana per le malattie neurologiche rare: criticità e prospettive

Dr.ssa Maria Soldo

Centro Malattie Rare ASST Spedali Civili

h 15.20

La transizione dall'età pediatrica all'età adulta

Prof.ssa Jessica Galli

Università degli Studi di Brescia, ASST Spedali Civili

h 15.40

Le Epilessie Rare

Dr. Lucio Giordano

ASST Spedali Civili

h 16.00

Le Malattie Neuromuscolari Rare

Prof. Massimiliano Filosto

Università degli Studi di Brescia, Centro Clinico NeMO-Brescia

h 16.20

Le Malattie Neurodegenerative Rare

Prof. Andrea Pilotto

Università degli Studi di Brescia, ASST Spedali Civili

h 16.40

Le Malattie Neurologiche Vascolari Rare

Dr. Andrea Morotti

Università degli Studi di Brescia, ASST Spedali Civili

h 17.00

Conclusioni e chiusura dei lavori

COMITATO ORGANIZZATORE

Alessandro Padovani

Andrea Morotti

Andrea Pilotto

Massimiliano Filosto

05 Marzo 2026

Iscrizioni al LINK

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeF1ftKGc03O_MxJIVoWFDHTctnBPcv5g2BRS_Zuu4dM_hsQQ/viewform?usp=publish-editor

Come raggiungere l'Aula Montini

L'Aula Montini si trova presso la Scala 14, piano terra degli Spedali Civili.

L'ingresso può avvenire da:

- Policlinico Satellite (vicino al Pronto Soccorso) seguendo le indicazioni per *Scala 14*
- Ingresso Sud da Piazzale Spedali Civili 1 (l'ingresso principale dell'Ospedale)