

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2026

PALAZZO LOMBARDIA  
SALA BIAGI, N4  
MILANO

23 FEBBRAIO 2026  
ORE 13.30 - 18.30

Il tema della Giornata delle Malattie Rare 2026 è «Persone con malattia rara e trattamenti, anche non farmacologici», con un focus sull'accesso equo, omogeneo e tempestivo alle cure.

Il concetto di cura è inteso in senso ampio e comprende tutte le terapie disponibili, dai farmaci ai trattamenti innovativi, inclusi la riabilitazione e gli ausili, considerando che solo una piccola percentuale di malattie rare dispone di una terapia risolutiva.

Il tema è strettamente correlato alla ricerca scientifica, che rappresenta la principale speranza per le persone con malattia rara di costruire e ricostruire il proprio progetto di vita.

## PROGRAMMA

**13:30** Registrazione dei partecipanti

**14:00** Saluti istituzionali

**Guido Bertolaso**, Assessore al Welfare di Regione Lombardia

**Mario Melazzini**, Direttore Generale al Welfare di Regione Lombardia

**14:15** Iniziative regionali

**Alessandro Scardoni**, Dirigente Struttura Reti Assistenziali e Organizzative – D.G. Welfare, Regione Lombardia

**Ida Fortino**, Dirigente Struttura Farmaceutica e Dispositivi Medici – D.G. Welfare, Regione Lombardia

**14:45** **Erica Daina**, Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS  
Utilizzo off-label dei farmaci nelle malattie rare

**15:00** Testimonianza di un atleta  
Olimpiadi e Paralimpiadi: il valore dello sport nella cura



**15:20** *Angela Pasquariello*, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano  
Nuove frontiere nelle terapie delle malattie rare: dalla ricerca al territorio

**15:40** *Marco Sessa*, D.G. Welfare, Regione Lombardia  
JARDIN Joint Action: lo stato dell'arte

**16:00** *Antonia Semeraro*, ASST Mantova  
Esperienza di percorso assistenziale integrato

**16:20** UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare  
La voce delle Associazioni

**16:50** Pausa

**17:00** *Raffaele Badolato*, ASST Spedali Civili di Brescia  
Terapia di precisione delle malattie rare immunomediate in età pediatrica

**17:20** *Maria Paola Canevini*, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano  
Percorsi integrati di cura e terapie di precisione nelle epilessie rare e complesse

**17:40** *Flora Peyvandi*, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano  
Ruolo delle terapie innovative nei pazienti con emofilia

**18:00** *Giuseppe Curigliano*, Istituto Europeo di Oncologia IRCCS – Milano  
Terapie innovative nelle malattie oncologiche rare

**18:20** Conclusioni e saluti finali  
*Alessandro Scardoni*, Dirigente Struttura Reti Assistenziali e Organizzative – D.G. Welfare,  
Regione Lombardia

