



GIORNATA delle MALATTIE RARE 2023

MERCOLEDÌ **1** MARZO 23

ORE 14:00 - 18:00

AUDITORIUM GIORGIO GABER

GRATTACIELO PIRELLI - PIAZZA DUCA D'AOSTA, 3 - MILANO



AFSSL ACCADEMIA
DI FORMAZIONE PER IL SERVIZIO
SOCIOSANITARIO LOMBARDO



**Regione
Lombardia**

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2023

ID evento: AFSSL 23003

Sede: Auditorium Giorgio Gaber - Grattacielo Pirelli, Piazza Duca D'Aosta, 3

Date: 1 marzo 2023 (14:00 – 18:00)

PREMESSA

L'evento ha la finalità di celebrare la giornata delle malattie rare.

Il convegno intende delinearsi come occasione per affrontare, in modo globale e condiviso, il complesso tema della presa in carico delle persone affette da Malattia Rara, anche in relazione al tema del percorso diagnostico.

L'evento ha lo scopo di aumentare la consapevolezza e generare un cambiamento per le persone che vivono con una malattia rara, le loro famiglie e chi se ne prende cura.

OBIETTIVI FORMATIVI

Illustrare la tematica delle malattie rare a livello regionale e sensibilizzare al lavoro della Rete che opera nel territorio lombardo.

Il panel dei relatori vede la presenza di professionisti del settore e di rappresentanti dalle Associazioni dei pazienti.

DESTINATARI

Il Convegno è rivolto agli operatori del SSN ai diversi livelli, ricercatori, referenti delle associazioni e a tutti gli stakeholder coinvolti nell'ambito delle malattie rare. In particolare: referenti dei Presidi delle malattie rare, di ATS, di Strutture sanitarie pubbliche e private, di Associazioni dei pazienti.

METODOLOGIA DIDATTICA

Convegno.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Alessandro Amorosi - Dirigente della Struttura Reti clinico assistenziali e organizzative e ricerca della D.G. Welfare

RESPONSABILE DEL PROGETTO

Alessandra Piazza, Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo
E-mail: alessandra.piazza@polis.lombardia.it

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2023

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo

E-mail: accademia.pianoformativo@polis.lombardia.it

DESCRIZIONE MODALITÀ DI VALUTAZIONE DELL'EVENTO

Al termine dell'evento formativo sarà proposto un questionario di customer satisfaction.

PARTECIPAZIONE E CREDITI ECM

La soglia minima di partecipazione richiesta è del 90% delle ore totali previste.

Secondo le indicazioni contenute nella D.G.R. n. VII/18576 del 05/08/2004 e successive modifiche e nel Decreto Direzione Generale Welfare n. 19280 del 29/12/2022, l'evento è accreditato ECM.

L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno superato il questionario di apprendimento e che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.

MODALITÀ DI ISCRIZIONE ALL'EVENTO

La partecipazione all'evento è a titolo gratuito, poiché l'iniziativa è prevista all'interno del Piano triennale degli interventi formativi rivolto al personale del Servizio Sociosanitario Regionale (SSR) anno 2021 -2023.

L'iscrizione può essere effettuata compilando il seguente form online:

https://docs.google.com/forms/d/1xUYE2g4-gJBc3BrXlenmxjLW1g_Eg2f8u8z-dIW6Dnc/edit

L'iscrizione deve essere effettuata entro venerdì **24 febbraio, alle ore 18.00.**

PROGRAMMA

Mattina

14:00-14:15

Registrazione partecipanti

14:15-14:30

Saluti istituzionali

Alessandro Amorosi - *Dirigente della Struttura Reti clinico assistenziali e organizzative e ricerca della D.G. Welfare*

14:30-15:00

La Rete regionale delle malattie rare

Erica Daina - *Centro di Coordinamento - Rete Regionale Malattie Rare
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS*

Federica Maria Falcone - *U.O. Polo Ospedaliero - D.G. Welfare*

15:00-15:20

La gestione dell'emergenza nelle malattie rare

Angelo Selicorni

UOC Pediatria

P.O. S Fermo della Battaglia, ASST Lariana

15:20 – 15:40

I bisogni dei malati "rari" in tema di riproduzione

Angela Tincani

U.O.C. Reumatologia e Immunologia Clinica

ASST-Spedali Civili di Brescia Università degli Studi di Brescia

PROGRAMMA

15:40 – 16:00

La "transizione": una sfida non facile da affrontare

Raffaele Badolato

ASST-Spedali Civili di Brescia

16:00-16:30

I quesiti e le istanze dei pazienti

Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare Onlus) e Associazioni federate

Screening neonatali estesi e home therapy

Flavio Bertoglio

Presidente AIMPS APS - Federazione Lombarda Malattie Rare

16:30-16:50

Pausa

16:50-17:20

Il percorso riabilitativo multidisciplinare specifico per la distonia: l'esperienza del Don Gnocchi di Milano

Anna Castagna

IRCCS Santa Maria Nascente Fondazione Don C. Gnocchi di Milano

17:20-17:40

La presa in carico riabilitativa della persona con Malattia di Charcot - Marie - Tooth: l'esperienza del Presidio di Bozzolo dell'ASST di Mantova

Francesco Ferraro

S.C. Riabilitazione Specialistica Neuromotoria

Ospedale di Bozzolo - ASST Mantova

17:40-18:00

Tavola rotonda e discussione finale

Alessandro Amorosi, Raffaele Badolato; Anna Castagna, Erica Daina, Francesco Ferraro, Flora Peyvandi, Angela Tincani, Tommasina Jorno, Flavio Bertoglio.