

# 17ª GIORNATA delle MALATTIE RARE — 2024 —

MARTEDÌ **27** FEBBRAIO  
ORE 14:00 – 17:30

AUDITORIUM TESTORI  
PALAZZO LOMBARDIA  
PIAZZA CITTÀ DI LOMBARDIA, 1 - MILANO



# 17<sup>^</sup> GIORNATA MONDIALE PER LE MALATTIE RARE RARE DISEASE DAY

**ID evento: AFSSL 24004**

**Sede:** Auditorium Testori, Palazzo Lombardia, Piazza Città di Lombardia, 1 Milano

**Date:** 27 febbraio 2024 (14:00 – 17:30)

## 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 delle 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](mailto:alessandra.piazza@polis.lombardia.it)





# 17<sup>a</sup> GIORNATA MONDIALE PER LE MALATTIE RARE RARE DISEASE DAY

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo

E-mail: [accademia.pianofornativo@polis.lombardia.it](mailto:accademia.pianofornativo@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 100% 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 2023 -2025.

Per iscriversi, è necessario procedere come segue:

- se già iscritti al portale della formazione di Accademia: individuare il corso dal tema: «17<sup>a</sup> Giornata mondiale per le malattie rare - Rare Disease Day» e iscriversi all'evento formativo
- se non iscritti al portale della formazione di Accademia:
  - iscrizione al seguente link: [formazione.accademia.polis.lombardia.it](http://formazione.accademia.polis.lombardia.it)
  - terminata l'iscrizione, tornare nella home page, ed individuare il corso ed iscriversi anche all'evento formativo

Al termine dell'iscrizione verrà inviata una mail di conferma.

L'iscrizione deve essere effettuata entro il giorno 21 febbraio 2024.



# PROGRAMMA

14:00-14:30

## **Registrazione e accoglienza**

*Rare Disease Day Official Video 2024*

*Video UNIAMO Rare Disease Day 2024*

14:30-14:45

## **Saluti e introduzione**

**Alessandro Amorosi** - U.O. Polo Ospedaliero, Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia

**Federica Falcone** - U.O. Polo Ospedaliero, Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia

14:45 - 17:00

## **Moderano**

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

**Tommasina Iorno** - Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR Onlus

**Marco Sessa** - U.O. Polo Ospedaliero, Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia

## **Terapie di frontiera**

**Laura Obici** - Fondazione IRCSS Policlinico S. Matteo Pavia

**Fulvia Massimelli** - Presidente Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - AISLA Onlus

## **Lavorare in Rete**

**Flora Peyvandi** - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

**Ilaria Galetti** - ePAG ERN ReCONNET, vice-Presidente GILS ODV ETS

## **Diagnosi precoce**

**Angelo Selicorni** - Ospedale S. Anna - S. Fermo della Battaglia

**Anna Tomelleri** - Associazione Immunodeficienze Primitive, AIP ODV

## **Discussione finale**

17:00 - 17:30

## **Introduce**

**Sara Gamba** - Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare, Istituto Mario Negri IRCCS

## **Forza e fragilità**

**Silvia Colombini** - Soprano d'arti

**Giliane Nanchen** - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS