

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

Le aziende sanitarie e i coordinamenti regionali
sulle Malattie Rare dialogano fra di loro



BOLOGNA

IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna
Policlinico di Sant'Orsola - Aula Maestri, Pad 23
Via Giuseppe Massarenti, 9



6 MARZO 2025
dalle 8.15 alle 17.00

In collaborazione con



Con il patrocinio di



POLICLINICO DI **SANT'ORSOLA**



www.motoresanita.it

STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

RAZIONALE

Dagli anni 2000 ad oggi molteplici sono state le azioni e gli interventi normativi Europei e Nazionali a favore delle persone con MR. Si ricorda ad esempio per l'Italia il DL del 10 novembre 2021 n. 175 riguardante "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani"; ii) il "Piano Nazionale malattie rare 2023 - 2026" con annesso il documento per il "Riordino della rete nazionale delle Malattie Rare".

Per l'Europa si sottolinea il lancio, avvenuto tra il 2017 e il 2019, dei 24 European References Network [ERN] sulle MR e quale trait-d'union tra l'Europa e i paesi membri dell'Unione, il lancio avvenuto il 1° febbraio 2024 della Joint Action Jardin, l'azione europea finalizzata a promuovere l'integrazione degli ERN nei sistemi sanitari nazionali.

L'operatività di tutte queste iniziative è ben lungi dall'essere oggi ancora pienamente espressa in modo omogeneo a livello nazionale. Diventa pertanto importante promuovere momenti di confronto e dialogo tra i vari coordinamenti regionali sulle MR e le Aziende coinvolte nella presa in carico dei pazienti affetti da tali malattie al fine di contaminarsi di idee e progetti e confrontarsi su criticità che si sono incontrate nell'implementare soluzioni organizzative e gestionali per la presa in carico dei malati rari.

Queste sono le finalità degli Stati Generali sulle MR che quest'anno si terranno a Bologna presso l'IRCCS Azienda Ospedaliera-Universitaria. Inizialmente i primi incontri furono tenuti a Padova, promossa dalla locale Azienda Ospedale-Università, ma da ora in poi, proprio per favorire il dialogo e confronto a livello nazionale si vuole che questi riunioni abbiano una carattere itinerante nel territorio nazionale.



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

LE AZIENDE SANITARIE E I COORDINAMENTI REGIONALI SULLE MALATTIE RARE DIALOGANO FRA DI LORO

8.15 Registrazione

8.45 Saluti della Autorità: note di benvenuto e introduzione ai lavori

Giovanni Gordini, Consigliere Regionale, Regione Emilia-Romagna

Stefano Fanti, Prorettore Alma Mater Studiorum Università di Bologna

Cristina Marchesi, Vice Presidente FIASO

1ª Sessione – Per una diagnosi genetico-molecolare di precisione, dal valore prognostico, in famiglie con malattie rare e ultra rare e per l'eventuale eleggibilità a terapie innovative.

“Modelli di interazione tra genetisti e clinici per i pazienti senza diagnosi”

Moderano:

Marco Seri, Direttore Scientifico, IRCCS Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna, Policlinico di Sant'Orsola, Bologna

Antonio Novelli, Direttore Unità Operativa Complessa Laboratorio di Genetica Medica, Ospedale Pediatrico, Bambino Gesù, Roma

“Malattie Rare Senza Diagnosi (MRSD): l'ambulatorio dedicato e la rete nazionale, l'esperienza del Bambino Gesù”

Davide Vecchio, UOC Malattie Rare e Genetica Medica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - IRCCS

Genoma e multiomica per la diagnosi e per la terapia

Tommaso Pippucci, Referente della Struttura Semplice di Genomica Computazionale, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

2ª Sessione – Per un' erogazione delle cure intraospedaliere efficiente, efficace e di soddisfazione per gli operatori e soprattutto per i pazienti affetti da Malattie Rare e Complesse

“Modelli di “percorsi intra-ospedalieri” multispecialistici per la presa in carico globale dei pazienti con Malattia Rara”

Moderano:

Anna Iervolino, Direttore Generale AO Specialistica dei Colli Ospedale Monaldi- Cotugno Napoli

Massimiliano Raponi, Direttore Sanitario, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Intervengono:

Isabella Moroni, Dirigente medico Dipartimento Neuroscienze pediatrico S.C. Neuropsichiatria infantile Fondazione IRCCS- Istituto Neurologico “Carlo Besta”, Milano

Giuseppe Limongelli, Professore Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali Università della Campania Luigi Vanvitelli - U.O. Malattie Rare Cardiovascolari Monaldi - AORN Ospedali dei Colli Responsabile Centro di Coordinamento malattie Rare Regione Campania

Interventi pre-ordinati

Introducono:

Fabiola Bologna, già Segretario XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

Luciano Flor, Osservatorio Innovazione Motore Sanità

Intervengono:

Americo Cicchetti, Referente MINSAL

Giovanni Gordini, Consigliere Regionale, Regione Emilia-Romagna

13.30 Light lunch



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

3^a Sessione – Per una transizione efficace dall'età pediatrica all'età adulta.

“Modelli operativi e indicatori”

Moderano:

Erica Daina, Referente Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare, Regione Lombardia

Monica Mazzucato, Referente Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Veneto

Intervengono:

Raffaella Colombatti, Professore Associato Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino

Lucia Notarangelo, f.f. Direttore Medico di Presidio Ospedale dei Bambini Spedali Civili di Brescia

4^a Sessione – La televisita, il teleconsulto il telemonitoraggio, la teleriabilitazione a servizio dei pazienti con MR.

“Esperienze e prospettive”

Moderano:

Renato Botti, Direttore Generale IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

Andrea Rossi, Direttore Generale IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli

Intervengono:

Angelo Ravelli, Direttore Scientifico IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

Luca Sangiorgi, Direttore della Struttura Complessa, Malattie Rare Scheletriche, Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

5ª Sessione – La continuità delle cure Ospedale Territorio

"Modelli elaborati e risultati raggiunti"

Moderano:

Elisa Rozzi, Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare, Emilia Romagna

Paola Facchin, Coordinatore Tavolo Interregionale Malattie Rare

Intervengono:

Simone Baldovino, Referente Regione Piemonte presso il Tavolo Interregionale Malattie Rare - Centro Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche Università di Torino

Francesco Benedicenti, Referente Centro Provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare di Bolzano

Cecilia Berni, Coordinatore Rete Regionale per le Malattie Rare, Regione Toscana

Maurizio Scarpa, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli AOU Udine e coordinatore METABERN - European Reference Network For Rare Hereditary Metabolic Diseases

17.00 Chiusura dei lavori

Marco Seri, Direttore Scientifico IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico di Sant'Orsola

Giorgio Perilongo, Professore Ordinario di Pediatria, Dipartimento Salute della Donna e del Bambino e coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare, AOU Padova

Tutti i Relatori sono stati invitati



STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

Con il contributo incondizionato di



**MOTORE
SANITÀ**
Cure the Future

panacea

Extra
società cooperativa sociale



COMITATO SCIENTIFICO

Prof. **Marco Seri**

Prof. **Giorgio Perilongo**

Dr.ssa **Pamela Magini**

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Francesca Romanin e Anna Maria Malpezzi

Segreteria Motore Sanità

segreteria@panaceascs.com

cell 329 9744772

Comunicazione e redazione stampa
a cura di www.mondosanita.it

Registrati e ottieni le nostre
rassegne stampa in esclusiva

f X @ y in

www.motoresanita.it

