



Rare Disease Day - Lombardia



RegioneLombardia



AFSSL ACCADEMIA
DI FORMAZIONE PER IL SERVIZIO
SOCIOSANITARIO LOMBARDO

Evento: Rare Disease Day Lombardia

ID evento: AFSSL 22002

Sede: Accademia – PoliS Lombardia - Videoconferenza

Data: 3 marzo 2022, ore 14.00 – 17.30

PREMESSA

Da quando la Giornata delle malattie rare è stata lanciata per la prima volta nel 2008 ad opera di EURORDIS - alleanza che raggruppa oltre 850 associazioni di pazienti in Europa - migliaia di iniziative hanno avuto luogo nel mondo per informare e sensibilizzare opinione pubblica e addetti ai lavori sull'impatto che tali malattie hanno nella vita di chi ne è colpito, dei loro familiari e di chi li assiste. In Italia, grazie all'impegno dell'alleanza nazionale UNIAMO, l'attenzione si è da subito mantenuta elevata con coinvolgimento progressivo e diffusa copertura mediatica. La Giornata delle malattie rare si celebra tradizionalmente l'ultimo giorno di Febbraio di ogni anno, ma in tutto il periodo si susseguono iniziative con l'intento principale di coinvolgere un pubblico sempre più vasto.

L'evento organizzato da Regione Lombardia si inserisce nell'ampio panorama di proposte dedicate e vuole in particolare approfondire le tematiche del lavoro in rete, degli aspetti epidemiologici, di quanto è stato fatto e di quanto si programma di fare per assistere i malati rari.

OBIETTIVI FORMATIVI

L'obiettivo dell'evento è illustrare le attività condotte nel settore delle malattie rare a livello regionale e internazionale e sensibilizzare al lavoro della rete che opera nel territorio lombardo, anche attraverso lo sviluppo dell'innovazione digitale.

DESTINATARI

L'evento è rivolto agli operatori del SSN ai diversi livelli, ricercatori, referenti delle associazioni e a tutti gli stakeholder coinvolti nell'ambito delle malattie rare

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Alessandro Amorosi, Struttura "Reti clinico assistenziali e organizzative e Ricerca", DG Welfare, Regione Lombardia

Evento: Rare Disease Day Lombardia

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Accademia di formazione per il servizio sociosanitario lombardo

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

02/67507208 – 02 66743523

PARTECIPAZIONE ALL'EVENTO IN QUALITÀ DI UDITORI

E' possibile partecipare all'evento formativo, in qualità di uditori, compilando l'apposito form online, di cui di seguito il link:

<https://docs.google.com/forms/d/1YuAsK2iOZ-NF1qW8XXoPXtWpSwgHkkEmoHJPOoEH8uk/edit>

ACCESSO ALL'EVENTO FORMATIVO

L'accesso all'evento formativo potrà avvenire tramite piattaforma google meet, al seguente link:

meet.google.com/ptu-ancz-sgd

PROGRAMMA

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 – 14.45

Legge n. 175/21 - Testo Unico Malattie Rare: approfondimenti e valutazioni

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

14.45 – 15.15

Malattie rare e pandemia Covid-19: analisi dei dati

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

15.15 – 15.45

L'impatto della Pandemia sui Presidi per le malattie rare: l'esperienza delle malattie reumatiche rare dell'adulto e del bambino

*Francesca Ingegnoli - ASST Pini-CTO, Milano
Silvia Ostuzzi - ALOMAR-Associazione Lombarda dei Malati Reumatici*

15:45 – 16:00

Pausa

16.00 – 16.15

Il vaccino anti-Covid-19 nelle malattie rare: cosa dobbiamo sapere

*Arrigo Schieppati - Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS*

16.15 – 16.45

La voce dei pazienti e le loro aspettative

*Tommasina Jorno - UNIAMO
Flavio Bertoglio - Presidente AIMPS APS - Federazione Lombarda Malattie Rare*

PROGRAMMA

16.45 – 17.15

Evoluzione dell'organizzazione dei Presidi: il progetto pilota nell'ambito dell'Emofilia

Flora Peyvandi - Fondazione IRCCS Cà Grande Ospedale Maggiore Policlinico

Nuovi strumenti di diagnosi e terapie avanzate

Alessandro Aiuti - Ospedale San Raffaele

17.15 – 17.30

Discussione Finale