

**STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE**

In collaborazione con



# MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

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



Iscriviti su [www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)



## **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



## **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

**Massimo Fabi**, Assessore alla Salute, Regione Emilia Romagna

**Stefano Fanti**, Rettore Alma Mater Studiorum Università di Bologna

**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

**Massimo Fabi**, Assessore alla Salute, Regione Emilia Romagna

**13.30 Light lunch**



## STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE

# MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE

### 3ª 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**, Responsabile D.H. di Ematologia Pediatrica A.O. Spedali Civili, Brescia

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

#### "Esperienze e prospettive"

##### Moderano:

**Andrea Rossi**, Direttore Generale IOR - Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna

**Renato Botti**, Direttore Generale IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

##### 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

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

**Cristina Scaletti**, Responsabile Clinico Rete 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

**Giuseppina Annicchiarico**, Referente Malattie Rare CO.RE.MAR

### 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



**STATI GENERALI SULLE MALATTIE RARE**

## **MODELLI ORGANIZZATIVI GESTIONALI A CONFRONTO E REALIZZAZIONI CONCRETE**

Con il contributo incondizionato di





**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



[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)

