

Con il patrocinio di:



Monza, 5 maggio 2017

Università degli Studi di Milano-Bicocca



La partnership pubblico-privato

L'assistenza al paziente con **malattie rare** tra innovazione e sostenibilità

08.30 Registrazione dei partecipanti presso la Segreteria

09.00 Presentazione del Convegno e saluto delle Autorità

Andrea Biondi, Monza

Prima Sessione

Moderatore: *Andrea Biondi*

09.15 Il Sistema Sanitario Nazionale: lo scenario 2017-2020

Francesco Longo, Milano

09.30 I bisogni, le aspettative, la domanda

Il paziente: *Tommasina Iorno, Milano*

Il medico: *Alberto Piperno, Monza*

10.00 I costi economico-sociali delle Malattie Rare

Lorenzo Mantovani, Milano

10.30 Questions & Answers

10.45 Pausa caffè

11.00 Welfare: proposte per una riallocazione delle risorse

Enrico Desideri, Arezzo

11.15 Il valore dell'organizzazione:

• ERN/European Reference Network

Pietro Invernizzi, Università Milano-Bicocca

• Il modello Hub-Spoke

Elisa Rozzi, Regione Emilia Romagna

12.00 Malattie Rare:

• Accesso e modelli di sostenibilità in Regione Lombardia

Massimo Medaglia, Milano

• La Rete Regionale Lombarda

Sara Gamba, Bergamo

12.30 Proposte e modelli regionali di assistenza

Piemonte, *Simone Baldovino, Torino*

Veneto, *Monica Mazzucato, Padova*

Lombardia, *Daria Bettoni, Brescia*

13.00 Discussione generale

13.15 Fast lunch

Seconda Sessione

Moderatore: *Maria Giovanna Faiella*

14.00 Modelli di partnership pubblico-privato nelle malattie rare

Gianni Belletti, Bologna

14.15 Breaking News/Future trends

• Micobatteriosi non tubercolari

Giuseppe Lapadula, Monza

• Ipercolesterolemia Familiare Omozigote: le nuove frontiere della terapia

Daniilo Norata, Milano

• Amiloidosi TTR

Laura Obici, Pavia

15.15 Un approccio metodologico innovativo: esiti e prospettive dal Play Decide Day condiviso

Sara Casati, Milano

15.45 Tavola rotonda

Per una presa in carico di qualità tra innovazione e sostenibilità

16.45 Chiusura lavori





Faculty

*Andrea Biondi
Serena Gasperini
Pietro Invernizzi
Alberto Piperno*

Razionale

Le malattie rare nel loro complesso investono una parte molto estesa della popolazione e un sistema che voglia applicare i principi dell'universalità e dell'equità deve attrezzarsi per affrontarne nel migliore dei modi le specificità da un lato, l'accessibilità e la garanzia delle cure dall'altro.

Su questo fronte sono impegnati i medici e gli altri professionisti della salute, le associazioni di volontariato con gli enti del settore non-profit, le società farmaceutiche e le famiglie/caregivers, le istituzioni e i decisori pubblici ma oggi e per il prossimo futuro la vera sfida è quella di favorire la cooperazione e la collaborazione di questi soggetti al fine di conseguire quelle sinergie che nei processi assistenziali consentano di "ottenere di più (quantità e qualità della vita) con meno (risorse impiegate)".

Non possono mancare i rappresentanti della stampa e dei media in generale come anche professionisti medici, associazioni di rappresentanza dei pazienti, decisori (nell'ambito delle istituzioni lombarde e nazionali), Società del settore farmaceutico che si occupano dei pazienti con malattie rare o tumori rari ... perché in realtà è in gioco la natura e il futuro del welfare stesso: non tutto a tutti ma **la cosa giusta per ciascuno**, un'espressione che sembra nata per i pazienti con Malattie Rare, così diversi ma così simili nelle loro richieste al sistema: di interessamento, di accesso alle terapie innovative, di sostegno alle famiglie.

Simone Baldovino Centro Multidisciplinare di Ricerche Informazioni Generali Immunopatologiche e Documentazione su Malattie Rare ASL T02 Ospedale San Giovanni Bosco, Torino

Gianni Belletti Caregiving Italia, Bologna

Daria Bettoni Farmacia Interna Spedali Civili, Brescia

Andrea Biondi Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Ospedale San Gerardo, Monza

Sara Casati Bioeticista, Università di Milano - Bicocca, Milano

Enrico Desideri Direzione Generale Ausl Toscana Sud Est, Arezzo

Maria Giovanna Faiella, Giornalista, RCS- Corriere della Sera, Roma

Sara Gamba, Rete Regionale Malattie Rare Istituto Mario Negri, Bergamo

Serena Gasperini UOS Malattie Metaboliche Rare, Fondazione MBBM, Azienda Ospedaliera San Gerardo, Monza

Pietro Invernizzi International Center for Digestive Health, Università di Milano-Bicocca, Milano

Tommasina Iorno Presidente UNIAMO F.I.M.R., Roma

Giuseppe Lapadula Ambulatorio Microbatteriosi, Ospedale San Gerardo, Monza

Francesco Longo Dipartimento di Analisi delle Politiche e Management Pubblico Università Bocconi, Milano

Lorenzo Mantovani Dipartimento di Statistica, Università degli studi Milano-Bicocca, Milano

Monica Mazzucato Coordinamento Regionale per le Malattie Rare - Regione del Veneto, Padova

Massimo Medaglia Struttura Farmaco, Dispositivi e HTA - Direzione Generale Welfare - Regione Lombardia, Milano

Danilo Norata Dipartimento di Scienze farmacologiche e biomolecolari, Università degli studi, Milano

Laura Obici Centro per lo Studio e la Cura delle Amiloidosi Sistemiche, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia.

Alberto Piperno Centro Malattie rare, Università degli Studi di Milano-Bicocca, Ospedale San Gerardo, Monza

Elisa Rozzi Servizio Assistenza Ospedaliera Direzione generale cura della persona, salute e welfare Regione Emilia Romagna, Bologna

Informazioni Generali

Sede

Università degli studi di Milano-Bicocca

Aula Magna, Edificio U8 Facoltà di Medicina,

Università di Milano - Bicocca

Via Cadore, 48 - Monza

Tel. 02 64488099 - www.hsgerardo.org

Come raggiungere la Sede del Corso

L'Aula Magna della Facoltà di Medicina e Chirurgia

dell'Università di Milano-Bicocca è adiacente

all'Ospedale Nuovo S. Gerardo di Monza

Iscrizione al Congresso

La partecipazione al Corso è gratuita. L'iscrizione può essere effettuata compilando la scheda on-line sul sito www.planning.it, selezionando l'evento dal calendario.

Segreteria Organizzativa

WE DRIVE YOUR EDUCATION

PLANNING

Planning Congressi srl

Via Guelfa, 9 - 40138 Bologna

Tel. 051 300100 Fax 051 309477

Ref. Cristina Clozza, c.clozza@planning.it

Con il contributo di



CAREGIVING



insmed™

Intercept

santhera
Pharmaceuticals

Shire