

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](http://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](http://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](mailto:c.clozza@planning.it)

### Con il contributo di



CAREGIVING

