

Eugenio Medea, Bosisio Parini (LC) - Centro "Dino Ferrari" ASST Niguarda Cà Granda Milano

Maria Grazia Piscaglia, Direttore. Responsabile. Centro Sclerosi Multipla e Malattie Neurodegenerative - AUSL Romagna

Angelo Antonini, Responsabile del Centro Malattie Neurologiche Rare (ERN-RND) presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova*

Fabrizio Salvi, Responsabile Centro Il BeNe IRCSS Bologna

16.45

Le azioni regionali di intervento per migliorare la qualità assistenziale e di cura dei pazienti con Malattie rare, neuromuscolari e neurodegenerative

INTRODUCE:

On.le Annamaria Parente, già Presidente Commissione Sanità del Senato

INTERVENGONO:

Mario Melazzini, Direzione generale Welfare Regione Lombardia*

Lorenzo Broccoli, Direttore generale salute Emilia Romagna*

17.30

Conclusione

Marco Alparone, Vicepresidente Regione Lombardia*

*tbc

Con il contributo non condizionante di:



Con il patrocinio di:



Informazioni e iscrizioni:

segreteria@aisdet.it

info@osservatoriosanitaterritoriale.it

Segreteria Organizzativa **Sud**

CENTRO ITALIANO CONGRESSI CIC

Viale Escrivà, 28 - 70124 Bari
Tel. 080.5043737 - Fax 080.5043736
E-mail: info@cicsud.it - www.cicsud.it



AiSDeT
Associazione italiana di Sanità Digitale e Telemedicina



Modelli innovativi di cura e di assistenza per le persone con Malattie rare neuromuscolari e neurodegenerative. L'esperienza del Nord Italia nel contesto del DM 77 e dell'Ecosistema digitale

4 GIUGNO 2026
ore 09.30 - 17.30

Sala del Gonfalone

Palazzo Pirelli - Via Fabio Filzi 22
Milano

In un contesto segnato da crisi e incertezza, il fulcro dell'azione del Servizio sanitario deve rimanere la persona, in particolare chi vive condizioni di maggiore fragilità, come i pazienti affetti da malattie rare, neuromuscolari e neurodegenerative. In questo quadro, la tutela dei principi di equità e universalità rappresenta un riferimento imprescindibile e inderogabile. Si tratta di patologie complesse che incidono in modo significativo non solo sulla vita dei pazienti, ma anche su quella delle loro famiglie, chiamate a svolgere un ruolo essenziale di caregiver. Queste ultime operano in stretta collaborazione con il Servizio sanitario, spesso supplendo alle sue criticità e affrontandone le fragilità operative.

Partendo da tali considerazioni, l'Osservatorio per la qualità dei modelli assistenziali sanitari territoriali, in collaborazione con AISDeT (Associazione Italiana di Sanità Digitale e Telemedicina), ha promosso un'indagine articolata per macroregioni (Nord, Centro e Sud) sullo stato della qualità assistenziale dei servizi disponibili per questi pazienti fragili.

I risultati dell'indagine saranno presentati in tre appuntamenti: il primo a Milano, il secondo a Napoli e il terzo, conclusivo, in sede istituzionale a Roma, con l'obiettivo di fornire elementi utili a tutti gli attori impegnati nel miglioramento dei livelli di qualità dell'assistenza per i pazienti complessi e fragili nel nostro Servizio sanitario.



PRIMA PARTE

9.30

Apertura lavori e interventi introduttivi

On.le Lisa Noja, Componente III Commissione Sanità Consiglio regionale della Lombardia

On.le Annamaria Parente, già Presidente Commissione Sanità del Senato

10.00

Presentazione dei risultati dell'indagine condotta sullo stato della continuità assistenziale per le persone con Malattie rare, Neuromuscolari e Neurodegenerative nelle Regioni settentrionali nel quadro del DM 77

Massimo Caruso, Segretario generale Osservatorio per la qualità dei modelli assistenziali territoriali

10.20

Lo scenario epidemiologico che cambia. L'esigenza di un approccio multidisciplinare

Adriano Chiò, Direttore S.C. Neurologia 1 U, Città della Salute e della Scienza A.O.U. Molinette di Torino

Irene Motta, Delegato SIMI (Società Italiana di Medicina Interna)

11.10

Coffee Break

11.25

I modelli di intervento regionale e le reti di assistenza e cura nel contesto del DM 77

Massimiliano Filosto, Direttore Centro NeMO Brescia

Erica Daina, Responsabile regionale Reti Malattie Rare Regione Lombardia

Francesco Ieva, Coordinatore Consulta Malattie Neuromuscolari Regione Piemonte

12.25

Il punto di vista delle associazioni pazienti

Simone Pastorini, VicePresidente Famiglie SMA

Maria Litani, Presidente AISA

Marco Rasconi, Consigliere nazionale UILDM

Grazia Micarelli, Direttore generale AISLA

13.40

Conclusione prima parte

13.45

Light lunch

SECONDA PARTE

14.45

Sostenibilità dei processi di cura ed ecosistemi digitali

Mario Fregonara, Componente gruppo Analisi ecosistema digitale nazionale per la Sanità AISDeT

Alberto Panese, Direttore SC Sanità Digitale ACSS Regione Lombardia - (Il progetto SGGT)

Pietro Giurdanella, Consigliere FNOPI - L'esperienza del Telecontrollo in Ausl Ferrara

15.45

Il ruolo cruciale dei Centri di riferimento per la ricerca e la cura delle Malattie rare, neuromuscolari e neurodegenerative

Maria Grazia d'Angelo, Direttore Unità Malattie Neuromuscolari, I.R.C.C.S. Istituto Scientifico