

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2026



Responsabile Scientifico: Salvatore Marco Barbarossa

23/02/2026 Aula Didattica - Ospedale Bassini

Corso per tutte le professioni

Orario	Contenuti/Attività	Docente/i – Relatore/i
09:00-09:15	Registrazione dei partecipanti	
09:15-09:30	Saluti delle autorità	Tommaso Russo (Direttore Generale) Marta Marsilio (Presidente IRCCS Besta di Milano) Barbara Mangiacavalli (Direttore Socio Sanitario) Marina Caimi (Direttore di Distretto Parco Nord) Luca Baiocchi (Direttore di Distretto Media Valle Lambro) Barbara Pinna (Direttore DAPSS)
09:30-09:45	La presa in carico psicosociale nelle malattie rare	Salvatore Barbarossa (Assistente Sociale) Deborah Maradini (Psico oncologa)
09:45-10:00	L'esperienza del gruppo di miglioramento malattie rare	Paola Bellesia e Sonia Liberati (Infermiere)
10:00-10:30	Malattie rare: esperienza DAMA	Nebiat Belai Beyene (Responsabile DAMA) Giancarlo Conti (Direttore Cure di Transizione)
10:30-11:00	Percorsi e sviluppi: il minore con MR nella realtà delle UONPIA	Paola Vizziello (Direttore Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze)
11:00-11:15	Pausa	
11:15-11:30	Il modello COT – CDC: l'integrazione con Spazio Malattie Rare	Giada Mauri (Coordinatrice COT)
11:30-12:00	Prendersi cura del malato con malattia rara: l'esperienza dell'Istituto Besta	Giovanna Zorzi (Direttore Dipartimento Neuropsichiatria Infantile Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta)
12:00-12:30	L'arcobaleno della vita: mito o realtà?	Momcilo Jankovic (Oncoematologo Pediatrico)
12:30-13:30	Pausa pranzo	
13:30-15:30	Tavola rotonda: discussione sui risultati emersi nel lavoro di gruppo	Paola Vizziello Anna Illari (Direttore Fondazione Mariani ETS) Orsola Sironi (Direttore Sanitario Fondazione Maddalena Grassi) e Elena Viotto (Assistente Sociale Fondazione Maddalena Grassi) Beatrice Cordero di Montezemolo (Presidente CBDINODV) Luciana Pacelli (Presidente Associazione ASBBI) Roberta Beretta Ardino (Presidente Associazione CFS)
15:30-16:30	Discussione	Salvatore Barbarossa Deborah Maradini Paola Vizziello
16:30-17:00	Conclusioni e Chiusura dei lavori	

Area di riferimento ECM: fragilità e cronicità (minori, anziani, dipendenze da stupefacenti, alcool e ludopatia, salute mentale), nuove povertà, tutela degli aspetti assistenziali, sociosanitari e socio-assistenziali.

Obiettivi specifici: sensibilizzazione e celebrazione della Giornata delle Malattie Rare 2026. L'evento coinvolge attivamente operatori sanitari, cittadinanza e associazioni di pazienti.

Iscrizioni <https://formazione.sigmapaghe.com/>

Segreteria organizzativa: Rino Corrarello, rino.corrarello@asst-nordmilano.it tel. 02 5799.8599

N.B. Crediti ECM. L'attestato di frequenza sarà rilasciato a tutti coloro che parteciperanno all'80% rispetto al monte ore dell'evento formativo. L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno superato il questionario di apprendimento e compilato la customer online.

Con il patrocinio di: