MODALITÀ DI PARTECIPAZIONE

La soglia minima di partecipazione richiesta è del 100% delle ore totali previste, pari a n. ore 4 su 4.
L'attestato con crediti formativi sarà rilasciato ai soli partecipanti, in regola con l'iscrizione, che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.
La partecipazione sarà documentata dalla firma del partecipante, in ingresso e in uscita, apposta sul foglio presenze.

Alla conclusione dell'evento formativo i partecipanti compileranno un questionario di gradimento secondo la normativa vigente.
È obbligatoria la compilazione entro 10 giorni dalla conclusione dell'evento formativo, pena la mancata attribuzione dei crediti formativi.

PARTECIPANTI

Numero operatori **201**

Accreditamento ECM-CPD: tutte le professioni

Accreditamento per Assistenti Sociali presso CROAS in corso.

MODALITÀ ISCRIZIONE

DIPENDENTI ASST Papa Giovanni XXIII

Inviare la scheda di iscrizione a Formazione via fax al n. 035/2674805 o 4805, entro il **26 novembre 2026.**

ESTERNI:

Non è prevista una quota di iscrizione.

a. Per coloro che hanno già frequentato corsi presso l'ASST Papa Giovanni XXIII, procedere come descritto al punto "c".

b. Per coloro che non hanno mai frequentato corsi presso l'Azienda, effettuare la registrazione entro il **26 novembre 2026** sul portale dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo al seguente link http://formazione.asst-pg23.it.

c. Effettuare l'iscrizione al convegno entro il **26 novembre 2026.**.

OBIETTIVO NAZIONALE ECM

Fragilità e cronicità (minori, anziani, dipendenze da stupefacenti, alcool e ludopatia, salute mentale), nuove povertà, tutela degli aspetti assistenziali, sociosanitari, e socio-assistenziali

Provider ECM CPD Codice RL 7149 –

Segreteria Organizzativa
SSD Formazione
Tel. 035/2673711 - Fax 035/2674805
E-mail: formazione@asst-pg23.it

'THIRD ROUND MALATTIE RARE':
una possibile rete territoriale delle malattie rare



27 novembre 2026

Auditorium L. Parenzan – Ingresso 19
Ospedale Papa Giovanni XXIII

Crediti ECM-CPD pre assegnati 1,2

Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Papa Giovanni XXIII

Razionale

La formazione vuole implementare la cultura delle Malattie Rare e migliorare la presa in carico e gestione dei malati rari attraverso una attiva condivisione delle problematiche relative coi Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta (MMG e PLS). E' compito di un Centro di Eccellenza delle Rete Regionale delle Malattie Rare come il PGXXIII organizzare percorsi che garantiscano la continuità assistenziale per la specifica condizione, attivando o mantenendo i collegamenti con i servizi territoriali attivi vicino al luogo di vita del malato, al fine di permettere l'effettiva attivazione del piano complessivo di presa in carico, nei casi applicabili. La presa in carico e il percorso del Malato Raro, in altre parole, devono essere disegnati non solo all'interno del nostro Ospedale, ma all'interno della ASST. Per tale obiettivo è indispensabile un confronto costante tra tutti gli attori principali del percorso dei malati rari in ospedale e sul territorio, anche tra ASST 'vicine', e con le associazioni dei pazienti.

L'obiettivo formativo principale per il 2026 sarà implementare la cultura delle Malattie Rare e migliorare la presa in carico e gestione dei malati rari attraverso: identificazione delle criticità del percorso del paziente nel nostro ospedale, identificazione dell'esigenza di percorsi/ambulatori dedicati, ottimizzazione del lavoro dei referenti delle malattie rare attraverso un maggiore coinvolgimento di figure professionali in termini di numero e di competenze specifiche, implementazione del registro delle malattie rare, dei progetti e delle Reti di Riferimento Europee (ERN). Collaborare con le figure professionali che sul territorio si interfacciano maggiormente coi malati rari rappresenta un momento fondamentale per l'obiettivo suddetto. A novembre 2025 è stato organizzato un primo incontro con associazioni pazienti, referenti delle malattie rare del PGXXIII, rappresentanti della Direzione Strategica del PGXXIII, dell'ATS di Bergamo, delle ASST di Bergamo est e ovest, DAPSS e Coordinamento regionale delle Malattie rare. L'obiettivo è stato condivisione di obiettivi e programmi del Piano Sanitario Nazionale Malattie Rare 2023-2026 soprattutto in relazione alla organizzazione di percorsi di continuità assistenziale per determinate Malattie Rare. Nei due incontri previsti per il 2026, saranno coinvolte le stesse figure, ma anche rappresentanti della DG Welfare, professionisti e Associazioni Pazienti dedicati alla ricerca, professionisti dell'area della Psicologia Clinica e del progetto DAMA.

Faculty

Maria Luca', Dirigente MedicoResponsabile SS Malattie Rare ASST Papa Giovanni XXIII
Airoldi Monica, Direttore f.f. Distretto Valli ASST Papa Giovanni XXIII
Amorosi Alessandro, Direttore Sanitario ASST Papa Giovanni XXIII
Bologna Fabiola, Dirigente Medico Responsabile SS Appropriatezza Prestazioni socio sanitarie ATS Bergamo
Caldara Cristina, Direttore SC DAPSS ASST Papa Giovanni XXIII
Castelli Nicoletta, Direttore Sanitario ATS BERGAMO
Cesa Simonetta, Direttore Socio Sanitario ASST Papa Giovanni XXIII
Chiricosta Giuseppa, Responsabile SS Farmaceutica Territoriale ASST Papa Giovanni XXIII
Daina Erica, Responsabile Centro Clinico Dacco' Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
Damiolini Mauro, Dirigente Medico Distretto Bergamo ASST Papa Giovanni XXIII
De Bernardis Alessandro, Dirigente Medico SC Cure Primarie ASST Papa Giovanni XXIII
Di Landro Anna, Volontario, AISLA - l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
Donadoni Paolo, Direttore Distretto Bergamo ASST Papa Giovanni XXIII
Fenaroli Maria Grazia, Infermiere Case Management SS Malattie Rare ASST Papa Giovanni XXIII
Galeri Silvia, Direttore SC Riabilitazione Specialistica ASST Papa Giovanni XXIII
Guadalupi Vittoria, Presidente Associazione AIRMAR
Iorno Tommasina, Volontario di comunità, UNIAMO FIMR onlus
Lamera Ivana Barbara, Responsabile Area Territoriale e ufficio Sindaci - DAPSS - ASST Bergamo Ovest
Locati Francesco, Direttore Generale ASST Papa Giovanni XXIII
Lorini Monia Beatrice, Direttore SC Ricerca Clinica, Sviluppo e Innovazione ASST Papa Giovanni XXIII
Mazza Angelo Dirigente Medico SC Pediatria ASST Papa Giovanni XXIII
Nicoletti Fortunato, Volontario Associazione 'Nessuno è Escluso'
Pezzoli Laura, Dirigente Biologo SC Genetica Molecolare ASST Papa Giovanni XXIII
Scardoni Alesssandro, Dirigente Medico Responsabile DG Welfare Regione Lombardia
Spada Maria Simonetta, Direttore SC Psicologia ASST Papa Giovanni XXIII
Tortelli Raffaella, Responsabile SS Processi Integrati Territorio - DAPSS ASST Bergamo Est
Trotta Chiara, Responsabile Dipartimenti e strutture della rete territoriale - DAPSS ASST Papa Giovanni XXIII
Zoncheddu Pietro, Responsabile SS Area Disabilita' e Autismo ASST Papa Giovanni XXIII
Zucchi Alberto, Direttore SC Servizio Epidemiologia Aziendale ATS Bergamo

Programma

14.00 - 14.30 Accoglienza dei partecipanti

14.30 - 14.50 **Obiettivi del programma**
M.G. Lucà

14.50 - 15.30 **Presentazione dell'iniziativa**
A. Amorosi - N. Castelli - S. Cesa - F. Locati – A. Scardoni

15.30 - 17.00 **Grand round di interventi preordinati e discussione:**
'Una possibile rete territoriale delle malattie rare''
M Airoldi - F. Bologna - C. Caldara - G. Chiricosta - E. Daina –
M. Damiolini - A. De Bernardis - P. Donadoni - MG Fenaroli - S. Galeri –
I. Lamera – M. G. Lucà - A. Mazza - M. S. Spada - R. Tortelli - C. Trotta –
P. Zoncheddu - A. Zucchi

17.00 – 17.30 **Tavola Rotonda**
Le Associazioni pazienti nella rete territoriale delle malattie rare e nella attività di ricerca
T. Iorno - V. Guadalupi - F. Nicoletti - A. Di Landro

17. 30 -17.50 **Attività di Ricerca per le Malattie Rare dell'ASST Papa Giovanni XXIII**
M. Lorini

17. 50 -18.10 **Attività della Genetica Medica**
L. Pezzoli

18.10 – 18.30 **Conclusioni programmatiche**
M.G. Lucà