

## LE MALATTIE RARE NELL'AZIENDA ASST VALLE OLONA

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di caso presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone.

Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. Stiamo dunque parlando non di pochi malati ma di milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro paese, i malati rari sono duemilioni e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica. In base ai dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la penisola. Il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni), tra i quali, le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza, sono le malformazioni congenite (45%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (20%). Per i pazienti in età adulta, invece, le frequenze più alte appartengono al gruppo delle malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e delle malattie del sangue e degli organi ematopoietici (18%). [Fonte: ISS 2015]. Vista la mancanza di un'univoca definizione esauriente a livello internazionale, ci sono diverse liste di malattie rare: National Organization for Rare Disorders (NORD); Office of Rare Diseases Orphanet propone una lista di circa 6.000 nomi, sinonimi compresi, di patologie rare in ordine alfabetico.

In Italia, l'Istituto Superiore della Sanità ha individuato un elenco di malattie rare esenti-ticket. Alcune Regioni Italiane hanno deliberato ulteriori esenzioni per patologie rare, oltre a quelle previste dal decreto 279/2001.

Con il Patrocinio di

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia

ASST Valle Olona



FONDAZIONE  
"SCUOLA DI MEDICINA CARNAGHI A. e BRUSATORI S."  
ONLUS  
BUSTO ARSIZIO

Con il contributo non condizionante di



FONDAZIONE  
"SCUOLA DI MEDICINA CARNAGHI A. e BRUSATORI S."  
ONLUS  
BUSTO ARSIZIO



## LE MALATTIE RARE NELL'AZIENDA ASST VALLE OLONA

15 DICEMBRE 2018

ID evento: 133291.1

Tipologia formativa: Residenziale Classica

Sede: "Aula Morandi" ASST Valle Olona  
Ospedale di Saronno  
Piazzale Borella n. 1 - 21047 SARONNO (VA)

## DESTINATARI:

Categoria Professionale:  
Medico chirurgo (tutte le discipline) N. 30  
Infermieri N. 20

Totale ore formative: 7

## PROGRAMMA

### 08.30 Le malattie rare in reumatologia

09.00 F. Saccardo

### 09.00 Le malattie rare in cardiologia

09.30 S. Meloni

### 09.30 Le malattie rare in neurologia

10.00 L. Perini

### 10.00 Le malattie infettive rare

10.30 B. Menzaghi

### 10.30 L'asma grave resistente alla terapia

11.00 D. Berra

### 11.00 Le interstiziopatie polmonari

12.00 G. Suigo

### 12.00 Le infezioni polmonari da *Micobacterium avium*

12.30 F. Loprete

12.30 Pausa  
13.30

### 13.30 Le malattie rare in nefrologia

14.00 F. Colombo

### 14.00 Le malattie rare in endocrinologia

14.30 L. Sali

### 14.30 Il laboratorio nelle malattie rare

15.00 L. Liparulo

### 15.00 PAI nelle malattie rare

15.30 A. Schizzarotto

15.30 Discussione sui temi trattati  
16.00

16.00 Verifica\_Questionario.

16.30 Compilazione Customer Satisfaction  
Chiusura del corso

## AREE DI RIFERIMENTO E OBIETTIVI FORMATIVI DI SISTEMA: COMPETENZE TECNICO-SPECIALISTICHE

Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica. Malattie rare.

- Sapere l'elenco delle malattie rare curate nell'Azienda ASST Valle Olona
- Sapere ipotizzare la diagnosi di malattia rara
- Sapere indirizzare il Paziente nella giusta sede, che potrà prendere in carico il caso clinico.

## RESPONSABILE SCIENTIFICO:

### PAOLO GHIRINGHELLI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Direttore S.C. di Medicina

## DOCENTI:

### FRANCESCO SACCARDO

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Dirigente Medico U.O. Medicina

### SABINA MELONI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Dirigente Medico S.S. Cardiologia d'urgenza

### LUCA PERINI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Dirigente Medico - U.O. Neurologia

### BARBARA MENZAGHI

ASST Valle Olona - P.O. Somma-Angera  
Dirigente Medico - U.O. Malattie Infettive

### DANIELE BERRA

ASST Valle Olona - P.O. Busto Arsizio  
Responsabile S.C. - U.O. Pneumologia

### GIULIA SUIGO

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Dirigente Medico - U.O. Pneumologia

### FRANCESCO LOPRETE

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Responsabile del Servizio di Fisiopatologia respiratoria  
Dirigente Medico - U.O. Medicina

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA/ PROVIDER

Fondazione "Scuola di Medicina Carnaghi A.  
e Brusatori S.-Onlus"

Via Mentana n. 24 - 21052 BUSTO ARSIZIO (VA)  
Tel. 0331.381561 - Fax 0331.677987

[info@fondazionecb.org](mailto:info@fondazionecb.org) - [www.fondazionecb.org](http://www.fondazionecb.org)

Provider accreditato in Regione Lombardia  
ID 6948

Crediti ECM pre assegnati all'evento: 7

## ISCRIZIONE GRATUITA

La scheda di iscrizione è disponibile sul sito  
[www.fondazionecb.org](http://www.fondazionecb.org)

l'iscrizione può essere inviata anche via mail  
[info@fondazionecb.org](mailto:info@fondazionecb.org) oppure via fax **0331 677987**

le iscrizioni si intendono automaticamente accettate

### FRANCESCA COLOMBO

ASST Valle Olona - P.O. Busto Arsizio  
Dirigente Medico U.O. Nefrologia e Dialisi

### LAURA SALI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Responsabile del Servizio di Diabetologia,  
Dirigente Medico Internista

### LUIGI LIPARULO

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Dirigente Medico Endocrinologo S.C. di Medicina

### ALBERTO MARCO SCHIZZAROTTO

ASST Valle Olona - P.O. Somma-Angera  
Direttore S.C. Medicina Interna e Cardiologia Riabilitativa

## MODERATORI

### PAOLO GHIRINGHELLI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Direttore S.C. di Medicina

### PAOLA NOVATI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno  
Direttore di S.C. Pronto Soccorso