

Malattie rare ed ERN: 10 anni di integrazione

Obiettivo n° 18 - Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere

Aula Magna

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Corso Bramante 88, Torino

6 MAGGIO 2026

8.30 – 18.00	Malattie rare ed ERN: 10 anni di integrazione	Relatori/Tutor/Moderatori
8.30 – 9.00	Registrazione partecipanti	
9.00 – 9.10	Saluti Istituzionali	
9.10 – 9.20	Introduzione ai lavori	Lorenzo ANGELONE, Silvana BARBARO, Antonio SCARMOZZINO
9.20 - 10.50	Lo scenario Nazionale ed Europeo	Moderatori: Daniela CORSI, Elena OLIVERO
9.20 – 9.40	L'Evoluzione della Rete Nazionale Malattie Rare nel decennale degli ERN	Simone BALDOVINO
9.40 – 10.10	La sfida dell'integrazione; il progetto JARDIN e i nuovi modelli assistenziali europei	Edoardo GALLERANI
10.10 – 10.40	L'empowerment del paziente: partecipazione attiva e bisogni irrisolti	Annalisa SCOPINARO, Verena Caetano DA SILVEIRA
10.40 – 10.50	DISCUSSIONE	TUTTI
10.50 – 12.00	La governance Regionale e Aziendale	Moderatori: Simone BALDOVINO, Elisa CAMUSSI
10.50 – 11.10	La Rete Interregionale del Piemonte e della Valle D'Aosta: interazione tra Hub regionali e nodi ERN	Roberta FENOGLIO
11.10 – 11.30	Piccoli numeri, grandi ostacoli: le sfide della prevenzione nelle malattie rare	Giacomo SCAIOLI
11.30 – 11.45	L'ospedale accogliente: modelli organizzativi e gestione delle agende per il paziente raro nell'AOU Città della Salute e della Scienza	Elena OLIVERO, Gitana SCOZZARI
11.45 – 12.00	Qualità percepita dell'esperienza di cura del paziente affetto da patologie rare	Elisa CAMUSSI
12.00 – 13.00	Sviluppo dei PSDTA e futuri ERN	Moderatori: Elena OLIVERO, Gitana SCOZZARI
12.00 – 12.15	Il PSDTA per le Malattie Emorragiche Congenite	Alessandra BORCHIELLINI
12.15 – 12.30	Il PSDTA per le Amiloidosi Sistemiche	Gaetano DE FERRARI
12.30 – 12.45	Il PSDTA per la neurofibromatosi	Silvia VANNELLI
12.45 – 13.00	Il PSDTA per le distrofie retiniche ereditarie	Chiara Maria EANDI

13:00 – 14:00	PRANZO	
14.00 - 18.00	AOU Città della Salute e della Scienza di Torino. La clinica e le reti europee di riferimento – Gestire la cronicità e la complessità dall'età evolutiva all'età adulta	Relatori/Tutor/Moderatori
14.00 - 15.00	Le esperienze più lunghe	Moderano: Adriano CHIO', Luisa DE SANCTIS
	Endo-ERN (Endocrinopatie)	Roberta GIORDANO, Luisa DE SANCTIS
	ERN PaedCan (Onco-ematologia pediatrica)	Nicoletta BERTORELLO
	Euro NMD (Malattie neuromuscolari)	Andrea CALVO, Tiziana MONGINI, Federica RICCI
	EURACAN (Tumori solidi adulto)	Alessia PELLERINO
15.00 - 17.00	L'upgrade del 2019	Moderano: Alessandro GIAMMO', Pietro QUAGLINO
	ERN RARE-LIVER (Epatopatie)	Michele PINON
	ERN-LUNG (Malattie polmonari)	Rocco Francesco RINALDO
	ERN-Skin (Dermatologiche)	Ambra BONVICINO
	ERN ITHACA (Malformazioni e disabilità intellettiva)	Alessandro MUSSA
	MetabERN (Malattie Metaboliche ereditarie)	Marco SPADA
	EuroBloodNet (Malattie ematologiche)	Paola QUARELLO
	eUROGEN (Malattie urogenitali)	Alessandro GIAMMO'
	ERN TRANSPLANT CHILD (Trapianti pediatrici)	Davide CUSSA
17.00 - 17.20	DISCUSSIONE	TUTTI
	Conclusioni e prospettive future	Daniela CORSI, Antonio SCARMOZZINO
17.40 – 18.00	VERIFICA ECM*	

*La verifica ECM può essere compresa nel TEMPO ore formative nella misura del 10% sul totale delle ore

TOTALE ORE DELL'INIZIATIVA FORMATIVA	8 ore
---	--------------

RAZIONALE

In occasione del decennale delle European Reference Networks (ERN) il percorso formativo si focalizza sulla loro integrazione all'interno del SSR Piemontese e dei modelli organizzativi dell'AOU Città della Salute e della Scienza. I partecipanti acquisiranno competenze avanzate nella governance delle malattie rare, approfondendo l'evoluzione della Rete e le sinergie tra Hub locali ed europei previste dal progetto JARDIN. Particolare rilievo sarà dato alla dimensione clinico-gestionale attraverso lo sviluppo di percorsi condivisi e l'integrazione di attività di ricerca e formazione specifiche nell'ambito delle reti di riferimento. Il programma affronta anche la gestione della cronicità dall'età evolutiva a quella adulta, integrando l'esperienza multidisciplinare. Infine, verranno forniti strumenti per l'analisi dei dati epidemiologici, la valutazione della qualità percepita e le sfide

della prevenzione, ottimizzando al contempo l'empowerment del paziente e l'accoglienza ospedaliera.

RESPONSABILE SCIENTIFICO:

➤ **Dott. Simone Baldovino**

ACRONIMI

Endo-ERN - Rare Endocrine Conditions

ERKNet - Rare Kidney Diseases

ERN-LUNG - Rare Respiratory Diseases

ERN-Skin - Rare and Undiagnosed Skin Disorders

EURACAN - Rare Adult Cancers

ERN EuroBloodNet - Rare Hematological Diseases

ERN eUROGEN - Rare and Urogenital Diseases and Conditions

ERN EURO-NMD - Rare Neuromuscular Diseases

ERN ITHACA - Rare Congenital Malformations and Intellectual Disability

MetabERN - Rare Hereditary Metabolic Disorders

ERN PaedCan - Paediatric Cancer

ERN RARE-LIVER - Rare Hepatological Diseases

ERN TRANSPLANT CHILD - Transplantation in Children