

**Titolo: LE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE (ERNs) PER MALATTIA RARA IN LIGURIA: LA PROSPETTIVA DEL POLICLINICO SAN MARTINO**

**Sede e data:** Genova, Castello Simon Boccanegra, 6 giugno 2026

**Responsabile Scientifico:** Angelo Schenone

**N. Accredimento ECM:** 486 - **485379**

**Ore formative:** ore 4

**Crediti ECM:** 4

**Obiettivo formativo:** Linee guida - protocolli - procedure

**Destinatari dell'iniziativa: N. 100: Medici Chirurghi** specialisti in Endocrinologia, Immunologia, Medicina Generale, Neurologia, Oftalmologia, Oncologia e Reumatologia) **Fisioterapisti e Infermieri**

## PROGRAMMA SCIENTIFICO

08:00 Registrazione dei partecipanti

09:00 Saluto delle Autorità. Apertura dei Lavori: presentazione dell'incontro **A. Schenone, S. Gay**

### PRIMA SESSIONE

09:10 Introduzione

Definizione e significato delle Reti di Riferimento Europee (ERNs) ed il loro ruolo nella gestione del paziente con malattia rara **A. Schenone, S. Gay, P. Pronzato**

09:30 ERNs ed integrazione con i Sistemi Sanitari dei Paesi europei: La Joint Action JARDIN  
**L. Sangiorgi**

### SECONDA SESSIONE

10:00 La Rete Europea per la gestione del paziente con Patologia Neuromuscolare: EURO-NMD  
**A. Schenone**

10:20 La Rete Europea per la gestione del paziente con patologia del tessuto connettivo: ReCONNECT **M. Cutolo, S. Paolino**

10:40 La Rete Europea per la gestione del paziente con patologia endocrina: ENDO-ERN)  
**D. Ferone, F. Gatto**

11:00 La Rete Europea per la gestione del paziente con patologia oculare: ERN-EYE **A. Vagge**

11:20 *Coffee Break*

11:45 La Rete Europea per la gestione del paziente adulto con neoplasia solida rara: EURACAN  
**D. Ferone, S. Gay**

G2: Le neoplasie rare ginecologiche **S. Mammoliti**

G3: Le neoplasie genito-urinarie **G. Fornarini**

G4: Le neoplasie neuroendocrine **S. Sciallero**

G5: Le neoplasie del tratto digestivo **A. Pessino**

G6: Le neoplasie del sistema endocrino **S. Gay**

G8: Le neoplasie toraciche **C. Genova/G. Rossi**

13:30 Termine dei Lavori



Sistema Qualità **ISO 9001**

Progettazione e Erogazione ECM

## RESPONSABILI SCIENTIFICI

### Angelo Schenone

Direttore Clinica Neurologica IRCCS AOM Plesso Ospedaliero San Martino, Genova

### Stefano Gay

Dirigente Medico Clinica Endocrinologica IRCCS AOM Plesso Ospedaliero San Martino, Genova

## RAZIONALE DEL CONVEGNO:

L'approccio diagnostico e terapeutico al paziente con malattia rara rappresenta una sfida a livello globale, a causa della difficoltà nella diagnosi, dei possibili ritardi nell'inquadramento iniziale e spesso nella difficoltà nell'impostazione di trattamenti adeguati ed efficaci. Nell'ultimo decennio l'Unione Europea si è impegnata nella creazione di Reti di Riferimento (ERNs) al fine di mettere in contatto tra loro i Centri di Eccellenza nel trattamento di tali patologie presenti nei diversi Stati Membri, con lo scopo di mettere insieme esperienze, creare banche dati e studi clinici dedicati, promuovere la discussione di casi complessi, aumentare il grado di conoscenza ed in generale facilitare il percorso e fornire standard elevati di accesso alle cure ai pazienti affetti da malattia rara. La necessità di integrazione delle ERNs nei diversi Stati europei, al fine di consentirne ed il pieno funzionamento e la possibilità per i pazienti di accedere alle Reti, ha reso necessaria la creazione di una Joint Action dedicata (JARDIN). Tale iniziativa è volta quindi ad individuare le peculiarità dei diversi Sistemi Sanitari nell'ambito degli Stati Europei, le modalità con cui in ciascuno di essi possano essere utilizzate le ERN, studiare le caratteristiche dei Centri di Eccellenza, organizzando i percorsi assistenziali per i pazienti dalla prima valutazione alla presa in carico presso tali Centri, e standardizzando il flusso di dati dal singolo Centro ad un organismo di Coordinamento Centrale.

Una delle problematiche riscontrate nel processo di integrazione delle ERNs, riguarda la scarsa conoscenza delle stesse da parte della Medicina Territoriale, dei Medici di Base e degli Specialisti operanti presso Centri periferici. Questi rappresentano spesso le prime figure alle quali il paziente affetto da Malattia Rara si rivolge all'inizio del suo Percorso Assistenziale. Una corretta conoscenza delle Reti, delle modalità di accesso a queste e dei Centri di Riferimento risulta quindi fondamentale al fine di ottimizzare il Percorso del paziente, ridurre il ritardo diagnostico, evitare test non necessari ad arrivare nella maniera più efficace all'impostazione del Programma di Cura del singolo paziente. L'Evento si pone come luogo di incontro tra la Medicina Territoriale ed il Policlinico San Martino, e prevede l'illustrazione e le finalità delle Reti in attività presso il Policlinico, al fine di ottimizzare la cooperazione, potenziare i contatti e facilitare il percorso del paziente con malattia rara livello regionale.



Sistema Qualità ISO 9001

Progettazione e Erogazione ECM



DATI RELATORI e MODERATORI



Sistema Qualità **ISO 9001**  
Progettazione e Erogazione ECM

Symposia Organizzazione Congressi Srl – Piazza Campetto, 2/8 16123 Genova Tel +39 010 255146 (r.a.)  
e-mail: [symposia@symposiacongressi.com](mailto:symposia@symposiacongressi.com) sito: [www.symposiacongressi.com](http://www.symposiacongressi.com)