

PROGRAMMA

16ª Giornata internazionale delle malattie rare in Svizzera

Zusammenarbeit / Collaboration(s) / Collaborazioni

Venerdì 27 febbraio 2026 dalle 11.00 alle 16.15

Bellinzona

Scuola cantonale di commercio Bellinzona, Stabile Torretta, Viale Stefano Franscini 32

Moderatore: Angelo Geninazzi

**A partire
da 10.30**

RICEZIONE

11.00

SALUTO DI BENVENUTO

Dr. Claudio Del Don, Presidente Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)

Yvonne Feri, Presidente ProRaris (video)

Dr. Olivier Menzel, membro del comitato direttivo ProRaris

11.20

RELAZIONE: COLLABORAZIONE SCIENTIFICA NELLA RICERCA SULLE MALATTIE RARE

Prof. Dr. med. Alain Kälin, Università della Svizzera Italiana (USI)

Perché la collaborazione è fondamentale? Come funziona? Quali trattamenti e farmaci sono disponibili oggi? Quali sono le prospettive future?

12.00

PRANZO

EXPO ORGANIZZAZIONI DI PAZIENTI

Tavoli, poster e opportunità di scambio

13.30

RELAZIONE: THE SWISS PPIE NETWORK

Dr. Olivier Menzel, ProRaris e Associazione PPIE

Coinvolgimento e impegno dei pazienti e del pubblico

13.50 RELAZIONE: LA LEGGE SULLE MALATTIE RARE DAL PUNTO DI VISTA DELLA POLITICA

Patrick Hässig, membro della Commissione della salute del Consiglio nazionale (video)

14.00 SALUTO DEL CONSIGLIERE DI STATO RAFFAELE DE ROSA, DIRETTORE DEL DIPARTIMENTO DELLA SANITA E DELLA SOCIALITA DEL CANTONE TICINO

14.10 RELAZIONE: COLLABORAZIONE NELL'ASSISTENZA SANITARIA

Dr. Claudio Del Don, presidente dell'Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)

La collaborazione tra l'organizzazione mantello, gli ospedali e i medici di famiglia funziona molto bene in Ticino. Come è possibile? Quali insegnamenti se ne possono trarre per altre regioni?

Parte pratica

14.45 COLLABORAZIONE TRA PAZIENTI E PROFESSIONISTI NELL'ASSISTENZA SANITARIA: TEORIA E PRATICA.

Dr. Fabrizio Barazzoni, presidente del gruppo di esperti kosek sull'assistenza sanitaria.

PD Dr. med. Barbara Goeggel Simonetti, rete sulle malattie neurologiche rare.

Prof. Dr. med. Christiane Zweier (video), rete sulle sindromi malformative rare, disturbi dello sviluppo mentale e altri disturbi neurologici.

PD Dr. Jasmin Barman, rete sulle malattie metaboliche rare.

15.15 CASO DI STUDIO ACCESSO AI FARMACI CON L'AIUTO DELLA MIA ORGANIZZAZIONE DI PAZIENTI

Andrea Benetello

Nel 2023 la famiglia Benetello ha dovuto affrontare problemi relativi all'accesso a un farmaco per il figlio Ettore, affetto dalla sindrome di Dravet. Cosa è stato fatto per migliorare la situazione?

15.45 **TABELLA DI MARCIA FINALE**
Con i relatori e il pubblico
Moderatore: Angelo Geninazzi

CON IL GENTILE SOSTEGNO DI:

Sponsor argento



Sponsor bronzo

