

PROGRAMMA

16^a 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

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

Yvonne Feri, Presidente ProRaris (video)

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 DEL DIPARTIMENTO DELLA SALUTE DEL TICINO, RAFFAELE DE ROSA**
- 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 SVILUPPI ATTUALI NELLA KOSEK**
Dr. Fabrizio Barazzoni, Vorsitz der Fachgruppe Versorgung der kosek
Quali ostacoli e progressi si registrano? Cosa occorre adeguare? Come vengono prese in considerazione le rappresentanze dei pazienti?
- 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