

## 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**

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