



Programma evento formativo residenziale  
**'SECOND ROUND MALATTIE RARE':**  
 un possibile modello organizzativo per le malattie rare.

**Struttura proponente**

SS Malattie Rare

**Tipologia**

- RES Classica – partecipanti fino a 25  
 RES Classica – partecipanti da 26 a 100  
 RES Classica – partecipanti da 101 a 200  
 Workshop seminari – partecipanti fino a 100  
 Congresso o Convegno – partecipanti superiori a 200

**ID ECM CPD 220595 crediti pre assegnati 1,2**

E' stata avviata la procedura di accreditamento ECM CPD Decreto Direzione Generale Welfare n. 19280 del 29/12/2022 – Regione Lombardia

**Accreditamento Assistenti sociali ID in corso****Strutture coinvolte / Aree di riferimento**

Tutte le strutture sanitarie ASST Papa Giovanni XXIII,

ASST Bergamo Ovest,

ASST Bergamo Est

**Partecipanti**Numero operatori per edizione: **201**

Sono previsti partecipanti esterni?

 SI Nr. 100 NO

E' prevista quota di iscrizione?

 SI NO

<b>Destinatari</b>	<b>numero</b>
Tutte le professioni	190
Assistente Sociale	11

**Modalità iscrizione****Dipendenti dell'azienda:**

La partecipazione è a carico dell'azienda.

Inviare la scheda di iscrizione a Formazione via fax al n. 035/2674805 o 4805, entro il **4 maggio 2026**.

**Esterni:**

Non è prevista una quota di iscrizione

a- Per coloro che hanno già frequentato corsi presso l'ASST PG23, procedere come descritto al punto "c".



- b- Per coloro che non hanno mai frequentato corsi presso l'Azienda, effettuare la registrazione entro il **4 maggio 2026** sul portale dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo al seguente link <http://formazione.asst-pg23.it>.
- c- Effettuare l'iscrizione al convegno entro il **4 maggio 2026**.

**Calendario**

<b>Edizione</b>	<b>Data</b>	<b>Orario</b>
Unica	8 maggio 2026	14:00 – 18:30

**Premessa**

La formazione vuole implementare la cultura delle Malattie Rare e migliorare la presa in carico e gestione dei malati rari attraverso una attiva condivisione delle problematiche relative coi Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta (MMG e PLS). E' compito di un Centro di Eccellenza delle Rete Regionale delle Malattie Rare come il PGXXIII organizzare percorsi che garantiscano la continuità assistenziale per la specifica condizione, attivando o mantenendo i collegamenti con i servizi territoriali attivi vicino al luogo di vita del malato, al fine di permettere l'effettiva attivazione del piano complessivo di presa in carico, nei casi applicabili. La presa in carico e il percorso del Malato Raro, in altre parole, devono essere disegnati non solo all'interno del nostro Ospedale, ma all'interno della ASST. Per tale obiettivo è indispensabile un confronto costante tra tutti gli attori principali del percorso dei malati rari in ospedale e sul territorio, anche tra ASST 'vicine', e con le associazioni dei pazienti.

L'obiettivo formativo principale per il 2026 sarà implementare la cultura delle Malattie Rare e migliorare la presa in carico e gestione dei malati rari attraverso: identificazione delle criticità del percorso del paziente nel nostro ospedale, identificazione dell'esigenza di percorsi/ambulatori dedicati, ottimizzazione del lavoro dei referenti delle malattie rare attraverso un maggiore coinvolgimento di figure professionali in termini di numero e di competenze specifiche, implementazione del registro delle malattie rare, dei progetti e delle Reti di Riferimento Europee (ERN). Collaborare con le figure professionali che sul territorio si interfacciano maggiormente coi malati rari rappresenta un momento fondamentale per l'obiettivo suddetto. A novembre 2025 è stato organizzato un primo incontro con associazioni pazienti, referenti delle malattie rare del PGXXIII, rappresentanti della Direzione Strategica del PGXXIII, dell'ATS di Bergamo, delle ASST di Bergamo est e ovest, DAPSS e Coordinamento regionale delle Malattie rare. L'obiettivo è stato condivisione di obiettivi e programmi del Piano Sanitario Nazionale Malattie Rare 2023-2026 soprattutto in relazione alla organizzazione di percorsi di continuità assistenziale per determinate Malattie Rare. Nei due incontri previsti per il 2026, saranno coinvolte le stesse figure, ma anche rappresentanti della DG Welfare, professionisti e Associazioni Pazienti dedicati alla ricerca, professionisti dell'area della Psicologia Clinica e del progetto DAMA.

**Responsabile scientifico**

Maria Luca', Dirigente Medico, Responsabile SS Malattie Rare, ASST Papa Giovanni XXIII

**Tutor d'aula /organizzativo**

non previsto nei convegni con partecipanti superiori a 200

### Obiettivi formativi

- Condividere un modello organizzativo per le malattie rare in cui il Centro di riferimento delle Malattie Rare ha un ambito di intervento Ospedaliero ma anche uno Territoriale.
- Allargare le Aree di Intervento all'ambito Territoriale definendo Aree delle RELAZIONI con:
  - Associazioni • Famiglie • Servizi sociali • Farmacie • Rete servizi socioassistenziali e Case di Comunità così come aree di orientamento in termini di aiuto ed assistenza ai pazienti e alle famiglie.

### Modalità di attuazione

Il corso si articola in n. 4 ore di formazione.

Metodologia didattica\*: Lezioni /Discussione

### Programma

14.00- 14.30	Accoglienza dei partecipanti		
Orario	Contenuti	Relatore	Metodologia didattica*
14.30 – 14.45	Obiettivi del programma	M. G. Lucà	Lezione/ discussione
14.45 – 15.15	Presentazione dell'iniziativa	A. Amorosi N. Castelli S. Cesa F. Locati	Lezione/ discussione
15.15 - 15.30	La dimensione epidemiologica delle malattie rare in provincia di Bergamo	A. Zucchi	Lezione/ discussione
15.30 - 17.00	Grand Round di interventi preordinati: 'un possibile modello organizzativo per le malattie rare'	M Airoidi F. Bologna C. Caldara M. Camerlingo S. Cesa E. Daina M. Damiolini M. Franzin I. Lamera M. G. Lucà D. Marchetti R. Tortelli C. Trotta S. Spada	
17.00 - 18.00	Tavola Rotonda 'un possibile modello organizzativo per le malattie rare' dal punto di vista dei pazienti	T. Iorno F. Nicoletti A. Di Landro M. Gualandris	Lezione/ discussione
18.00 - 18.20	I PDTA 'intraziendali' e 'territoriali'	L. Barcella	Lezione/ discussione



18.20 - 18.30	Conclusioni programmatiche	M. G. Lucà	Lezione/ discussione
------------------	----------------------------	------------	-------------------------

**Materiale didattico**

Slide, procedure, normativa di riferimento, bibliografia di riferimento.

**Sede**

ASST Papa Giovanni XXIII – Bergamo – Auditorium Lucio Parenzan – Ingresso 19

**Elenco docenti (D), relatori (R), responsabile scientifico (RS) e tutor (T)**

Cognome e nome	Sigla	Qualifica	Struttura	Azienda
Lucà Maria Grazia	RS/R	Dirigente Medico	SS Malattie Rare	ASSTPG23
Airoldi Monica	R	Medico Distrettuale	Distretto Valli	ASSTPG23
Amorosi Alessandro	R	Direttore Sanitario		ASSTPG23
Barcella Luca	R	Direttore	SC SIMT	ASSTPG23
Bologna Fabiola	R	Dirigente Medico Responsabile	SS Appropriatelyzza Prestazioni socio sanitarie	ATS Bergamo
Caldara Cristina	R	Direttore f.f.	SC DAPSS	ASSTPG23
Camerlingo Marco	R	Medico Assistenza Primaria	Cure Primarie	ASSTPG23
Castelli Nicoletta	R	Direttore Sanitario		ATS Bergamo
Cesa Simonetta	R	Direttore Socio Sanitario		ASSTPG23
Daina Erica	R	Responsabile Centro Clinico Dacco'		Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
Damiolini Mauro	R	Direttore f.f.	Distretto Bergamo	ASSTPG23
Di Landro Anna	R	Presidente		AISLA, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
Franzin Michela	R	Direttore	SC Farmacia	ASSTPG23
Gualandris Matteo	R	Presidente		Associazione UILDM – Sezione di Bergamo
Iorno Tommasina	R	Volontario di comunità		UNIAMO FIMR onlus
Lamera Ivana Barbara	R	Responsabile	DAPSS	ASST Bergamo Ovest
Locati Francesco	R	Direttore Generale		ASSTPG23
Marchetti Daniele	R	Responsabile DAPSS	Dipartimenti e strutture della rete territoriale - DAPSS	ASSTPG23
Nicoletti Fortunato	R	Presidente		Associazione 'Nessuno è Escluso'
Spada Maria	R	Direttore	SC Psicologia	ASSTPG23



Simonetta				
Tortelli Raffaella	R	Responsabile	DAPSS	ASST Bergamo Est
Trotta Chiara	R	Responsabile	Dipartimenti e strutture della rete territoriale - DAPSS	ASSTPG23
Zucchi Alberto	R	Direttore	SC Servizio Epidemiologia Aziendale	ATS Bergamo

### Valutazione dell'evento realizzato

Relazione dettagliata relativa alla valutazione dell'evento a cura del Responsabile scientifico e del Tutor.

### Valutazione apprendimento

Non previsto

### Valutazione di Customer satisfaction

I partecipanti riceveranno una mail con il link di riferimento per la compilazione del questionario on line.

**È obbligatoria la compilazione entro 15 giorni dalla conclusione dell'evento formativo, pena la mancata attribuzione dei crediti formativi.**

### Risultati organizzativi

Non applicabile

### Obiettivi Nazionali ECM

Fragilità e cronicità (minori, anziani, dipendenze da stupefacenti, alcool e ludopatia, salute mentale), nuove povertà, tutela degli aspetti assistenziali, sociosanitari, e socio-assistenziali

### Partecipazione e Crediti ECM

La soglia minima di partecipazione richiesta è del 100% delle ore totali previste, pari a n. 4 ore su 4.

L'attestato con crediti formativi sarà rilasciato ai soli partecipanti, in regola con l'iscrizione, che avranno superato il questionario di apprendimento e che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.

La partecipazione sarà documentata dalla firma del partecipante, in ingresso e in uscita, apposta sul foglio presenze di ogni incontro o dalla rilevazione delle presenze tramite lettura ottica della tessera sanitaria.

### Provider ECM CPD Codice RL 7149

#### Segreteria Organizzativa

SSD Formazione

ASST Papa Giovanni XXIII

Piazza OMS, 1 24127 Bergamo (BG)

Tel. 035/2673711 Fax 035/2674805

E-mail: [formazione@asst-pg23.it](mailto:formazione@asst-pg23.it)