

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2026

PALAZZO LOMBARDIA
SALA BIAGI, N4
MILANO

23 FEBBRAIO 2026
ORE 13.30 - 18.30

Il tema della Giornata delle Malattie Rare 2026 è «Persone con malattia rara e trattamenti, anche non farmacologici», con un focus sull'accesso equo, omogeneo e tempestivo alle cure.

Il concetto di cura è inteso in senso ampio e comprende tutte le terapie disponibili, dai farmaci ai trattamenti innovativi, inclusi la riabilitazione e gli ausili, considerando che solo una piccola percentuale di malattie rare dispone di una terapia risolutiva.

Il tema è strettamente correlato alla ricerca scientifica, che rappresenta la principale speranza per le persone con malattia rara di costruire e ricostruire il proprio progetto di vita.

PROGRAMMA

13:30 Registrazione dei partecipanti

14:00 Saluti istituzionali

Guido Bertolaso, Assessore al Welfare di Regione Lombardia

Mario Melazzini, Direttore Generale al Welfare di Regione Lombardia

14:15 Iniziative regionali

Alessandro Scardoni, Dirigente Struttura Reti Assistenziali e Organizzative – D.G. Welfare, Regione Lombardia

Ida Fortino, Dirigente Struttura Farmaceutica e Dispositivi Medici – D.G. Welfare, Regione Lombardia

14:45 Erica Daina, Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS
Utilizzo off-label dei farmaci nelle malattie rare

15:00 Testimonianza di un atleta

Olimpiadi e Paralimpiadi: il valore dello sport nella cura



- 15:20** **Angela Pasquariello**, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
Nuove frontiere nelle terapie delle malattie rare: dalla ricerca al territorio
- 15:40** **Marco Sessa**, D.G. Welfare, Regione Lombardia
JARDIN Joint Action: lo stato dell'arte
- 16:00** **Antonia Semeraro**, ASST Mantova
Esperienza di percorso assistenziale integrato
- 16:20** UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare
La voce delle Associazioni
- 16:50** Pausa
- 17:00** **Raffaele Badolato**, ASST Spedali Civili di Brescia
Terapia di precisione delle malattie rare immunomediate in età pediatrica
- 17:20** **Maria Paola Canevini**, ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
Percorsi integrati di cura e terapie di precisione nelle epilessie rare e complesse
- 17:40** **Flora Peyvandi**, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
Ruolo delle terapie innovative nei pazienti con emofilia
- 18:00** **Giuseppe Curigliano**, Istituto Europeo di Oncologia IRCCS – Milano
Terapie innovative nelle malattie oncologiche rare
- 18:20** Conclusioni e saluti finali
Alessandro Scardoni, Dirigente Struttura Reti Assistenziali e Organizzative – D.G. Welfare,
Regione Lombardia

