

Problematiche socio-sanitarie delle malattie neuropediatriche rare: l'importanza di fare rete

Sabato 26 ottobre 2024, Aula Magna Collegio Cairoli- Piazza Collegio Cairoli - Pavia

9.00 - 9.20: Saluti iniziali

- Dr. **Lodovico Barassi**, Presidente Fondazione Mariani
- Esponente del Comune di Pavia

9.20 - 11.00: Tavola Rotonda 1 – Il punto di vista delle Istituzioni

Modera: Prof. **Francesco Longo**, Università Bocconi

9.20 - 10.10 Le reti IRCCS del Ministero della Salute: l'importanza di lavorare in rete

- Prof. **Raffaele Lodi**, Direttore Scientifico IRCCS ISNB Bologna, Presidente Rete Neuroscienze RIN
- Prof. **Angelo Ravelli**, Direttore Scientifico IRCCS Gaslini Genova, Presidente Rete Pediatrica IDEA

10.10 - 11.00: La capacità di lavorare in rete: l'esperienza sanitaria di Regione Lombardia

- Prof. **Marta Marsilio**, Presidente IRCCS Besta
- Dr. **Gianni Bonelli**, Direttore Generale Fondazione Mondino IRCCS
- Esponente di Regione Lombardia

11.00 - 11.30: Coffee break

11.30 - 11.45: La Fondazione Mariani – Il sostegno alle reti di ricerca e ai centri di assistenza (con un ricordo del Prof. Fabio Sereni)

- Dr.ssa **Maria Majno**, Vicepresidente Fondazione Mariani

11.45 - 13.00: Tavola Rotonda 2 – Il punto di vista dei ricercatori e dei pazienti

Modera: Prof. **Enza Maria Valente**, Università di Pavia e Fondazione Mondino IRCCS

11.45 - 12.20: Il punto di vista delle Società Scientifiche e degli enti a supporto della ricerca

- Prof. **Elisa Fazzi**, Università di Brescia; Presidente Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
- Dr. **Angelo Selicorni**, ASST Lariana e Responsabile Centro FM per il Bambino fragile; Presidente Società Italiana di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite
- Dr.ssa **Alessandra Camerini**, Responsabile delle relazioni con i pazienti e le Associazioni e del Servizio Info Rare di Fondazione Telethon

12.20 - 13.00: La gestione familiare del bambino con patologia neuropediatrica rara

- Prof.ssa **Nicoletta Balbo**, Dipartimento di Scienze Sociali e Politiche, Università Bocconi
- Dr.ssa **Sabrina Signorini**, Fondazione Mondino IRCCS, Responsabile Centro FM Non solo occhi per crescere, Pavia
- Sig.ra **Francesca Cappello**, Presidente Associazione "Diversamente Genitori"

13.00 - 13.10: Il ruolo delle charities tra società e ricerca: l'esperienza del Rotary

- Dr. **Francesco Gallotti**, Presidente Rotary Club Pavia

13.10 - 13.30: Conclusioni

- Fondazione Mariani
- Dr. **Emanuele Monti**, Presidente Commissione permanente - Sostenibilità sociale, casa e famiglia, Regione Lombardia; Executive Board Member AIFA

13.30: Light lunch