IRCCS AOM
AZIENDA OSPEDALIERA METROPOLITANA

LE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE (ERNs) PER MALATTIA RARA IN LIGURIA: LA PROSPETTIVA DEL POLICLINICO SAN MARTINO

6 GIUGNO 2026 | GENOVA

Ospedale Policlinico San Martino, Castello Simon Boccanegra

con il Patrocinio di

REGIONE LIGURIA

Università di Genova

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri
GENOVA

LE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE (ERNs) PER MALATTIA RARA IN LIGURIA: LA PROSPETTIVA DEL POLICLINICO SAN MARTINO

L'approccio diagnostico e terapeutico al paziente con malattia rara rappresenta una sfida a livello globale, a causa della difficoltà nella diagnosi, dei possibili ritardi nell'inquadramento iniziale e spesso nella difficoltà nell'impostazione di trattamenti adeguati ed efficaci. Nell'ultimo decennio l'Unione Europea si è impegnata nella creazione di Reti di Riferimento (ERNs) al fine di mettere in contatto tra loro i Centri di Eccellenza nel trattamento di tali patologie presenti nei diversi Stati Membri, con lo scopo di mettere insieme esperienze, creare banche dati e studi clinici dedicati, promuovere la discussione di casi complessi, aumentare il grado di conoscenza e in generale facilitare il percorso e fornire standard elevati di accesso alle cure ai pazienti affetti da malattia rara.

La necessità di integrazione delle ERNs nei diversi Stati europei, al fine di consentirne il pieno funzionamento e la possibilità per i pazienti di accedere alle Reti, ha reso necessaria la creazione di una Joint Action dedicata (JARDIN). Tale iniziativa è volta quindi ad individuare le peculiarità dei diversi Sistemi Sanitari nell'ambito degli Stati Europei, le modalità con cui in ciascuno di essi possano essere utilizzate le ERN, studiare la caratteristiche dei Centri di Eccellenza, organizzando i percorsi assistenziali per i pazienti dalla prima valutazione alla presa in carico presso tali Centri e standardizzando il flusso di dati dal singolo Centro ad un organismo di Coordinamento Centrale.

Una delle problematiche riscontrate nel processo di integrazione delle ERNs, riguarda la scarsa conoscenza delle stesse da parte della Medicina Territoriale, dei Medici di Base e degli Specialisti operanti presso Centri periferici. Questi rappresentano spesso le prime figure alle quali il paziente affetto da malattia rara si rivolge all'inizio del suo Percorso Assistenziale. Una corretta conoscenza delle Reti, delle modalità di accesso a queste e dei Centri di Riferimento risulta quindi fondamentale al fine di ottimizzare il Percorso del paziente, ridurre il ritardo diagnostico, evitare test non necessari per arrivare nella maniera più efficace all'impostazione del Programma di Cura del singolo paziente.

L'evento si pone come luogo di incontro tra la Medicina Territoriale e il Policlinico San Martino e prevede l'illustrazione e le finalità delle Reti in attività presso il Policlinico, al fine di ottimizzare la cooperazione, potenziare i contatti e facilitare il percorso del paziente con malattia rara a livello regionale.

PROGRAMMA

08:30 Registrazione dei partecipanti

09:00 Saluti Istituzionali **M. Calamai, B. Rebagliati, A. Bonsignore**
Apertura dei lavori: presentazione dell'incontro **A. Schenone, S. Gay**

PRIMA SESSIONE
Le Reti di Riferimento Europee e i Sistemi Sanitari Nazionali
Moderatori: R. Bellomo, B. Rebagliati

09:10 Definizione e significato delle Reti di Riferimento Europee (ERNs) e il loro ruolo nella gestione del paziente con malattia rara
A. Schenone

09:30 ERNs e integrazione con i Sistemi Sanitari dei Paesi europei: progetti a supporto **S. Fittipaldi**

SECONDA SESSIONE
Le Reti di Riferimento Europee nel Policlinico San Martino
Moderatori: D. Ferone, P. Pronzato

10:00 La Rete Europea per la gestione del paziente con patologia neuromuscolare: EURO-NMD
A. Schenone, G. Bavestrello

10:20 La Rete Europea per la gestione del paziente con patologia del tessuto connettivo: ReCONNECT
S. Paolino

10:40 La Rete Europea per la gestione del paziente con patologia endocrina: ENDO-ERN
F. Gatto

11:00 La Rete Europea per la gestione del paziente con patologia oculare: ERN-EYE
A. Vagge, C. Catti

11:20 *Coffee Break*

11:45 La Rete Europea per la gestione del paziente adulto con neoplasia solida rara: EURACAN **S. Gay**

G6**:** Le neoplasie del sistema endocrino **S. Gay**

G2: Le neoplasie rare ginecologiche **S. Mammoliti**

G3: Le neoplasie genito-urinarie **G. Fornarini**

G4: Le neoplasie neuroendocrine **S. Sciallero**

G5: Le neoplasie del tratto digestivo **A. Pessino**

G8: Le neoplasie toraciche **C. Genova**

13:30 Discussione

14:00 Termine dei Lavori

LE RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE (ERNs) PER MALATTIA RARA IN LIGURIA: LA PROSPETTIVA DEL POLICLINICO SAN MARTINO

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Angelo **Schenone**
Direttore Scientifico f. f.
Direttore Clinica Neurologica
IRCCS AOM Plesso Ospedaliero San Martino, Genova

Stefano **Gay**
Dirigente Medico Clinica Endocrinologica
IRCCS AOM Plesso Ospedaliero San Martino, Genova

ECM

Il Convegno è accreditato nel Programma Nazionale ECM Age.Na.S.
per le seguenti categorie professionali:
Medici Chirurghi (specialisti in Allergologia e Immunologia Clinica, Endocrinologia, Medicina Generale, Neurologia, Oftalmologia, Oncologia e Reumatologia), **Fisioterapisti e Infermieri**
ID evento: **485379**
Crediti ECM: **4**
Obiettivo formativo: Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza – profili di cura

SEDE

Castello Simon Boccanegra
IRCCS AOM Plesso Ospedale Policlinico San Martino
Largo Rosanna Benzi, 10
16132 Genova

ISCRIZIONE

L'iscrizione al Convegno è **gratuita** e comprende la partecipazione ai lavori scientifici come da programma.

Modalità di iscrizione
Dipendenti IRCCS AOM Plesso Ospedale Policlinico S. Martino:
iscrizione tramite Portale del Dipendente
Non dipendenti IRCCS AOM Plesso Ospedale Policlinico S. Martino:
iscrizione on line direttamente sul sito:
www.symposiacongressi.com Sezione Eventi.

COORDINAMENTO A CURA DI

S.S.D. Formazione e Aggiornamento
Responsabile: **Elisabetta Rovini**
IRCCS AOM - Plesso Ospedale Policlinico San Martino, Genova

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM

SYMPOSIA | We care
ORGANIZZAZIONE CONGRESSI
Symposia Organizzazione Congressi Srl
Piazza Campetto, 2/8 - 16123 Genova
T +39 010 255146
E symposia@symposiacongressi.com
W www.symposiacongressi.com

This event is organised within Joint Action on integration of ERNs into national healthcare systems - JARDIN, G.A. 101129863, EU4H-2022-JA2-IBA-05, co-funded by the European Union under the EU4Health Programme