

Care colleghe, cari colleghi

Per la realizzazione del concetto nazionale malattie rare della confederazione, Il coordinamento nazionale delle malattie rare (KOSEK) ha formalmente riconosciuto nove centri malattie rare di cui il CMRSI (Centro malattie rare della Svizzera Italiana) con lo scopo di migliorare l'assistenza alle persone potenzialmente affette da malattie rare ma che non hanno ancora una diagnosi. Il nostro CMRSI è stato inaugurato nel giugno 2021.

In una seconda fase, con un progetto pilota, nel dicembre 2022, la KOSEK ha riconosciuto diversi centri di riferimento specializzati per le malattie metaboliche e malattie neuromuscolari rare, distribuiti in tutta la Svizzera.

In occasione dell'avvio del processo ordinario di riconoscimento dei centri di riferimento per ulteriori gruppi di malattie rare, la KOSEK, in collaborazione con il CMRSI, vi invita a una presentazione informativa che si terrà:

Martedì 30 agosto, 14 – 16h, Aula Magna, Ospedale Civico, Lugano

L'evento è rivolto ai professionisti della salute e ai rappresentanti dei servizi/istituti che hanno esperienza nell'assistenza alle persone affette da malattie rare e che desiderano vederla riconosciuta dalla KOSEK. L'evento è inoltre aperto a tutte le persone interessate e/o coinvolte.

Vi preghiamo gentilmente di inoltrare questo invito a collaboratori potenzialmente interessati.

L'obiettivo di questo evento è quello di presentare la procedura ordinaria della KOSEK per il riconoscimento futuro dei Centri di riferimento per gruppi di malattie, nonché di presentare le attività del Centro per le malattie rare della Svizzera Italiana.

L'evento si svolgerà in presenza per consentire uno scambio tra i partecipanti. È anche possibile seguire le presentazioni online il link seguente:

<https://eoc-ch.zoom.us/j/64702662659?pwd=RUQrUlliMWhMeklNZFVsOVdMamxpUT09>

ID riunione: 647 0266 2659

Passcode: 301544

Programma:

14.00 Accoglienza dal CMRSI

Prof. Dr. med Alain Kaelin

Prof. Dr. med Gian Paolo Ramelli

14.10 Presentazione del processo di riconoscimento ordinario dei centri di riferimento

Dr. med Jean Blaise Wasserfallen

Dr. med Fabrizio Barazzoni

14.50 Domande – risposte

15.20 Conclusione

15.30 Discussioni individuali possibile con i rappresentati della KOSEK

Prof. Dr. med Gian Paolo Ramelli
Responsabile CMRSI e membro KOSEK

Dr. Colette Balice, PhD, RN
Coordinatrice CMRSI

Informazioni complementare: Dr. Colette Balice, colette.balice@eoc.ch