



Centro delle Malattie Rare della Svizzera italiana (CMRSI) e Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera italiana (MGR)

GIORNATA INTERNAZIONALE MALATTIE RARE

Ospedale Regionale di Lugano - Ospedale Civico
Aula Magna (piano -1)
Via Tesserete 46, Lugano
Venerdì 28 febbraio 2025
Dalle 18h00 alle 20h00

**Conferenza
pubblica**



RARE DISEASE DAY®

Il 28 febbraio si celebra in tutto il mondo la Giornata dedicata alle Malattie Rare (Rare Disease Day), un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie, che considerate nel loro insieme risultano essere molto più diffuse di quanto si immagini. Il Centro Malattie Rare della Svizzera italiana (CMRSI) insieme all'Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera italiana (MGR), organizza in questa data speciale una conferenza aperta al pubblico.

Questa conferenza ha l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica, la società e i decisori politici al fine di dare la giusta attenzione alle esigenze delle persone affette da malattie rare. Quest'anno il focus sarà sulla ricerca e sulle modalità di prescrizione e messa in commercio dei trattamenti, quando disponibili. Durante la serata, esperti del settore sanitario e rappresentanti dall'associazione dei pazienti si susseguiranno, insieme alle testimonianze di pazienti e delle loro famiglie.

Ognuno affronterà il tema contribuendo con il proprio punto di vista all'argomento, approfondendo in particolare le novità della ricerca, le sfide e le opportunità del settore. Gli obiettivi finali rimangono la sensibilizzazione e l'educazione, elementi fondamentali per garantire un maggiore supporto a tutti coloro che in qualche modo vivono la malattia rara.

Programma e iscrizione

Moderazione

Gianfranco De Santis, giornalista Teleticino

18h00

Benvenuto

Dr. Phil. **Claudio Del Don**, Presidente Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera Italiana

18h05

Discorso iniziale

On. **Raffaele De Rosa**, direttore del Dipartimento della sanità e della socialità

18h20

La ricerca per le malattie rare, e le malattie rare per la ricerca

Prof. **Maurizio Molinari**, Institute for Research in Biomedicine (IRB)

18h40

Trattamento delle malattie rare: dal bisogno clinico allo sviluppo di nuovi farmaci

Prof. Dr. med. **Alessandro Ceschi**, MSc, Primario e Direttore medico e scientifico Istituto di Scienze Farmacologiche della Svizzera Italiana

19h00

Testimonianze di pazienti e famigliari

19h20

Tavola rotonda e discussione sul tema dei medicinali nelle malattie rare per pazienti, medici, ricercatori, assicurazioni sociali e politici

20h00

Saluto finale

A seguire rinfresco

È possibile iscriversi alla conferenza tramite il seguente link o tramite il QR

<https://eventi.eoc.ch/malattierare25/>



Sponsor

