

REGISTRAZIONE

5° Simposio Malattie Rare Malattie rare trattabili

Giovedì 24 settembre 2026, dalle 13h30 alle 18h00
Ospedale Civico, Lugano, Aula Magna

Tutte le iscrizioni si effettuano tramite la seguente email:
simposi.neurocentro@eoc.ch

P.F. compilare in stampatello

Desidero iscrivermi al Simposio

Titolo / Nome e Cognome:

Istituto / Studio / Specialità:

Indirizzo:

Email:

Data e Firma:

Partecipo all'aperitivo

Sì ☐ No ☐

ATTENZIONE:

L'iscrizione è possibile solo tramite e-mail.

L'attestato di partecipazione verrà inviato esclusivamente
tramite email.

Vi ringraziamo per l'attenzione

Neurocentro – Istituto di Neuroscienze della Svizzera Italiana (INSI)

Iscrizioni entro il 12.09.2026

Organizzazione

Neurocentro – Istituto di Neuroscienze della Svizzera Italiana (INSI)
Centro Malattie Rare della Svizzera Italiana in collaborazione con:
Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana

Crediti

Società Svizzera di Neurologia (SNG)	richiesti
Società Svizzera di Pediatria (SSP)	2 crediti
Società Ticinese di Medicina Interna Generale (SGAIM*)	richiesti

* (validi per la formazione allargata per la medicina
interna generale SGAIM/SSMIG/SSGIM)

Informazioni

Segretariato Direzione
Neurocentro – Istituto di Neuroscienze della Svizzera Italiana (INSI)
Via Tesserete 46, 6903 Lugano
simposi.neurocentro@eoc.ch

Ringraziamo per il loro sostegno

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

MERCK



Bristol-Myers Squibb

Pfizer

ultragenyx

sanofi



M G R
Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana

Neurocentro della Svizzera Italiana
Istituto di Neuroscienze Cliniche della Svizzera Italiana

Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana

5° Simposio Malattie Rare

Giovedì 24 settembre 2026

dalle 13h00 alle 18h00

Ospedale Regionale di Lugano, Sede Civico, Aula Magna



Gentili signore, egregi signori, care colleghe e cari colleghi,

Abbiamo il piacere di invitarvi al 5° Simposio sulle malattie rare, simposio interdisciplinare e interprofessionale, fonte di spunti di riflessione e occasione di confronto tra specialisti. Organizzato dall'Istituto di Neuroscienze Cliniche della Svizzera Italiana e dall'Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana, insieme all'Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera italiana.

Quest'anno dedicheremo il simposio a tre malattie rare per definizione, che poi così rare non sono, rappresentando tre condizioni con cui relativamente spesso medici curanti, pediatri e specialisti si trovano confrontati. Affronteremo i temi da diversi punti di vista ed in modo trasversale, dall'età pediatrica all'età adulta.

L'obiettivo del simposio è quello di approfondire in modo mirato le peculiarità di queste condizioni, dalla diagnosi alle terapie oggi disponibili, condividendo diverse esperienze cliniche, sempre con uno sguardo attento alla multidisciplinarietà. Vedremo infatti come rimane centrale l'importanza di una stretta collaborazione tra tutti gli attori coinvolti, dai professionisti sanitari, ai pazienti, con le loro famiglie, supportati da istituzioni e industria, con un aggiornamento sugli ultimi sviluppi della ricerca.

Vi presenteremo inoltre gli sviluppi del Centro, l'attuale offerta Ticinese e con l'occasione il Prof. Kaelin ci aggiornerà sul piano nazionale in merito alle malattie rare.

Convinti di destare interesse tra diversi specialisti e medici internisti dell'età adulta e pediatrica, nell'attesa di incontrarvi numerosi vi salutiamo cordialmente.

Prof. Dr. med. Alain Kaelin Dr. phil.Claudio Del Don

Programma

13:30	Benvenuto Claudio Del Don, Colette Balice
13:45	Aggiornamento sul piano nazionale sulle malattie rare Alain Kaelin e Thomas Greuter
Moderatori	Pamela Agazzi e Benedetto Zanetti
14:00	Cardiomiopatia ipertrofica nell’adulto Giulio Conte
14:30	Cardiomiopatia ipertrofica in età pediatrica Sebastiano Lava e Corinna Leoni Foglia
15:00	Sclerosi tuberosa in età pediatrica Erika Rebessi
15:30	Sclerosi tuberosa nell'adulto Lisa Pellegrini
16:00	Pausa
Moderatori	Ilaria Bertaina e Federica Vanoni
16:30	Neurofibromatosi tipo 1 in età pediatrica e presa in carico interprofessionale Barbara Goeggel Simonetti
17:00	Novità terapeutiche nella neurofibromatosi tipo 1 in età adulta Marica Eoli
17:30	Discussione e conclusione Tutti
18:00	Aperitivo

Relatori/Moderatori

Dr.ssa med Pamela Agazzi, Caposervizio Clinica di Neurologia INSI ORL

Dr. Colette Balice, RN. PhD, Coordinatrice centro malattie rare (CMRSI)

Dr.ssa med Ilaria Bertaina, Capoclinica, Clinica di Neurologia INSI ORL

Dr. phil. Claudio Del Don, Presidente Associazione Malattie Genetiche Rare

Prof. Dr. med. Alain Kaelin, Direttore medico e scientifico INSI, membro comitato Kosek

Prof. Dr.med. Giulio Conte, Caposervizio, Istituto cardiocentro Ticino

Dr.ssa med. Marica Eoli, Responsabile struttura di neuro-oncologia sperimentale, Istituto neurologico Carlo Besta, Milano

PD Dr.ssa med Barbara Goeggel Simonetti, Caposervizio neuropediatria,IPSI

Prof. Dr.med Thomas Greuter, Primario della gastroenterologia, ORL

PD Dr med. Sebastiano Lava, Medico associato, CHUV, Losanna

Dr.ssa med. Corinna Leoni-Foglia, caposervizio cardiologia pediatrica, IPSI

Dr.ssa med Erika Rebessi, Capoclinica, Neuropediatria, IPSI

Dr.ssa med Lisa Pellegrini, Medico ospedaliero capoclinica, Nefrologia, OSG e ORL

PD Dr.ssa med Federica Vanoni, Caposervizio, reumatologia pediatrica, IPSI

Dr.med Benedetto Zanetti, Medico ospedaliero, capoclinica, IPSI