



MALATTIE RARE

Focus Nazionale

HOTEL NAZIONALE
ROMA, PIAZZA MONTECITORIO 131



28 OTTOBRE 2021

DALLE 10:00 ALLE 13:00

IN DIRETTA

STREAMING
LIVE



zoom e su facebook

CON IL PATROCINIO DI



CONFERENZA DELLE REGIONI
E DELLE PROVINCE AUTONOME



Federfarma Lombardia

Unione Regionale delle Associazioni Provinciali
dei Titolari di Farmacia della Lombardia

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

POLICLINICO DI
SANT'ORSOLA

Iscriviti su www.motoresanita.it



MALATTIE RARE

Focus Nazionale

HOTEL NAZIONALE

ROMA, PIAZZA MONTECITORIO 131

28 OTTOBRE dalle 10:00 alle 13:00

PROGRAMMA PRELIMINARE

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza non supera una soglia stabilita, che in UE è fissata in 5 casi su 100.000 persone.

Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oggi oscilla tra le 7.000 e le 8.000, cifra che cresce con i progressi della ricerca genetica, per cui si può parlare di un interessamento di milioni di persone.

In base ai dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti, con un'incidenza di circa 19.000 nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie che li seguono.

Il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica tra cui le malformazioni congenite rappresentano il 45% e le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari il 20%.

Per i pazienti in età adulta, invece, le più frequenti sono le malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e quelle del sangue e degli organi ematopoietici (18 %). [Fonte: ISS 2015] In Italia, l'Istituto Superiore della Sanità ha individuato un elenco di malattie rare esenti-ticket.

Alcune Regioni Italiane hanno deliberato esenzioni per patologie ulteriori da quelle previste dai decreti 2001 e 2017.

Ma ancora oggi ad esempio gli screening neonatali ed il ritardo diagnostico (pari ad esempio a 6,5 anni secondo il registro Lombardo) evidenziano ancora snodi chiave su cui confrontarsi ed agire, facendo in modo che i SSR innovino i loro modelli assistenziali.

Come fare questo resta un problema aperto, così come una volta ottenuta una corretta diagnosi, rispondere ai bisogni socio sanitari di questi particolari cittadini malati.

Motore Sanità, attraverso l'esperienza acquisita negli anni in ambito di supporto alle reti di patologia, vorrebbe creare un tavolo di discussione che possa aprire un confronto tra tutti gli stakeholders di sistema impegnati nella cura di queste malattie.

L'obiettivo è poter essere questo tavolo generatore di idee e strumento di condivisione di "proven practices", fornendo supporto metodologico per l'implementazione di nuovi, moderni modelli assistenziali condivisi.



IN DIRETTA



zoom e su **facebook**



MALATTIE RARE Focus Nazionale

HOTEL NAZIONALE

ROMA, PIAZZA MONTECITORIO 131

28 OTTOBRE dalle 10:00 alle 13:00

PROGRAMMA PRELIMINARE

IL PAZIENTE E LA SUA SICUREZZA PRIMA DI OGNI COSA: COME?

Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare CNMR Istituto Superiore di Sanità

SALUTI ISTITUZIONALI

Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati

Manuela Lanzarin, Assessore alla salute Regione del Veneto

TAVOLA ROTONDA I

FATTORI CHIAVE DI SUCCESSO NELLA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE: ACCESSO RAPIDO ALLA DIAGNOSI PRECOCE E ALL'APPROPRIATO PERCORSO DI CURA

MODERANO:

Giulia Gioda, Direttore Mondo Sanità

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

- *Come e con che strumenti sostenibili rispondere ai bisogni socio assistenziali: il malato al centro?*
- *La farmacovigilanza a tutela del medico e del paziente: cosa sappiamo?*
- *Covid-19 cosa ha cambiato?*
- *Condivisione dei dati e registro di patologie rare: cosa manca ancora?*
- *Il punto di vista del paziente e dei familiari, del caregiver, del medico specialista, del MMG, del farmacista, del programmatore regionale, dell'azienda di ricerca, delle Istituzioni*

TAVOLA ROTONDA II

EQUO E UNIFORME ACCESSO ALLE CURE

MODERANO:

Giulia Gioda, Direttore Mondo Sanità

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

- *Importanza di un modello a rete con un coordinamento Nazionale*
- *Gestione sostenibile del malato: tra efficacia clinica, etica ed ottiche economicistiche*
- *L'impatto della ricerca sui farmaci orfani*
- *Industria, responsabilità sociale, ricerca e profitto: quale equilibrio possibile?*
- *Tutti gli attori di sistema impegnati per una rapida diagnosi e di supporto ai percorsi assistenziali: proposte e soluzioni innovative*



MALATTIE RARE Focus Nazionale

HOTEL NAZIONALE

ROMA, PIAZZA MONTECITORIO 131

28 OTTOBRE dalle 10:00 alle 13:00

PROGRAMMA PRELIMINARE

DISCUSSANTS

Pierluigi Bartoletti, Vice Segretario Nazionale FIMMG

Claudio Cricelli, Presidente Nazionale Società Italiana di Medicina Generale SIMG

Erica Daina, Capo Laboratorio Documentazione e Ricerca Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Ranica (BG) - Referente del Centro di Coordinamento della Rete Regionale Malattie Rare della Regione Lombardia

Paola Facchin, Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

Nazzareno Galiè, Professore Ordinario di Cardiologia, Università di Bologna. Direttore Scuola di Specializzazione Malattie dell'Apparato Cardiovascolare Policlinico S. Orsola, Bologna

Francesco Saverio Mennini, Professore di Economia Sanitaria e Economia Politica, Research Director-Economic Evaluation and HTA, CEIS, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" - Presidente SIHTA

Carlo Nicora, Direttore Generale Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Giorgio Perilongo, Coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare AOU Padova

Annarosa Racca, Presidente Federfarma Regione Lombardia

Massimiliano Raponi, Direttore Sanitario Ospedale Pediatrico IRCCS Bambino Gesù, Roma

Elisa Rozzi, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, Servizio Assistenza Ospedaliera, Area malattie rare, dei tumori rari e della genetica, Regione Emilia Romagna

Maurizio Scarpa, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli AOU Udine

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

Giovanna Scroccaro, Direttore della Direzione Farmaceutico, Protesica e Dispositivi Medici, Regione del Veneto

Valentina Solfrini, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, Servizio Assistenza Territoriale, Area Farmaci e Dispositivi Medici, Regione Emilia-Romagna

Domenica Taruscio, Coordinatore Centro Nazionale Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità, Roma

Valeria Domenica Tozzi, Direttrice Master in Management per la Sanità (MiMS) SDA Bocconi

CHIUSURA E CONCLUSIONI

Luciano Flor, Direttore Generale della Sanità Veneto

Giulia Gioda, Direttore Mondo Sanità

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

ALEXION

Takeda

Biogen

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson



ORGANIZZAZIONE

Barbara Pogliano

b.pogliano@panaceascs.com

SEGRETERIA

meeting@panaceascs.com

380 89 16 835

