



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Campania Puglia Sicilia



19 LUGLIO 2021

DALLE 11:00 ALLE 13:30

STREAMING
LIVE

IN DIRETTA

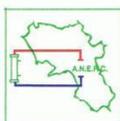


zoom e su facebook

Con il Patrocinio di:



**REGIONE
PUGLIA**



A.N.E.R.C.
ASSOCIAZIONE NEFROPATICI
EMODIALIZZATI E TRAPIANTATI
REGIONE CAMPANIA
Onlus



associazione malati ipertensione polmonare



Genitori per la Ricerca
sull'Atrofia Muscolare Spinale

Iscriviti su www.motoresanita.it



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Campania Puglia Sicilia

19 LUGLIO dalle 11:00 alle 13:30

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza non supera una soglia stabilita, che in UE è fissata in 5 casi su 10.000 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. A distanza oramai di qualche anno dall'inserimento nei protocolli delle nuove terapie per queste malattie rare, emerge la necessità di un confronto tra regioni virtuose che possa approfondire come l'organizzazione dei percorsi di cura si sia adeguata a questi nuovi scenari prodotti dall'innovazione.

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA), la Sindrome Emolitica Uremica atipica (SEUa), l'Ipertensione polmonare arteriosa Idiopatica (PAH) e sindrome dell'intestino corto (SBS), sono alcuni esempi pratici su cui discutere questi temi.

Motore Sanità si fa promotrice di una discussione aperta tra regioni sull'approccio gestionale/organizzativo differente messo in campo per condividere le "proven practices" ma anche i bisogni irrisolti rispetto ai servizi erogati, le criticità emerse nei percorsi di presa in carico, l'impatto dei dati raccolti dai registri dedicati, valutando quindi quale tipo di programmazione di risorse debba essere fatto.



IN DIRETTA



zoom e su facebook



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Campania Puglia Sicilia

19 LUGLIO dalle 11:00 alle 13:30

SALUTI DELLE AUTORITÀ

Fabiola Bologna, Componente XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

Enrico Coscioni, Consigliere del Presidente Regione Campania e Presidente AGENAS

Vito Montanaro, Direttore del Dipartimento Salute della Regione Puglia

Carmelo Pullara, Vice Presidente Commissione "VI - Salute, Servizi Sociali e Sanitari" Regione Siciliana

Vincenzo Alaia, Presidente V Commissione Sanità e Sicurezza Sociale Consiglio Regionale Campania

INTRODUZIONE

FATTORI CHIAVE DI SUCCESSO NELLA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE: "COME IMPLEMENTARE

LA DIAGNOSI PRECOCE E ARRIVARE RAPIDAMENTE ALL' APPROPRIATO PERCORSO DI CURA"

Giuseppina Annicchiarico, Coordinamento Malattie Rare Regione Puglia

Placido Bramanti, Presidente del Coordinamento Malattie Rare Regione Sicilia

Olga Credendino, Direttore Struttura Complessa Nefrologia ed Emodialisi Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale Antonio Cardarelli, Napoli

Maria Galdo, Responsabile Area Farmaci UOC Farmacia Monaldi "Ospedale dei Colli", Napoli Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Maria Piccione, Coordinatore Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Genetiche e Cromosomiche Rare, Regione Siciliana

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

TAVOLA ROTONDA I

APPROPRIATEZZA ORGANIZZATIVA E MODELLI REGIONALI A CONFRONTO: L'ESEMPIO DELLA SMA, DELLA SEU ATIPICA, DELLA PAH E DELL'SBS

MODERANO: Ettore Mautone, Giornalista Scientifico

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità

• *Epidemiologia regionale e tracciatura dei pazienti SMA, SEUa, PAH e dell'SBS: stato dell'arte dei registri dedicati?*

Come far ri-emergere il sommerso?

• *Hub & Spoke o rete di patologia a coordinamento nazionale: quale modello virtuoso?*

• *Dalla diagnosi precoce alle cure appropriate: come accelerare il percorso dal territorio al centro Hub*

• *Covid-19 cosa ha cambiato?*

TAVOLA ROTONDA II

EQUO E UNIFORME ACCESSO ALLE CURE?

MODERANO: Daniele Amoruso, Giornalista Scientifico

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità

• *La parola ai pazienti: Cosa funziona e cosa serve implementare*

• *Gestione sostenibile del malato: tra efficacia clinica, etica ed ottiche economicistiche*

• *Tutti gli attori di sistema impegnati per una rapida diagnosi e di supporto ai percorsi assistenziali: proposte e soluzioni innovative*

Tutti i relatori sono stati invitati



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Campania Puglia Sicilia

19 LUGLIO dalle 11:00 alle 13:30

DISCUSSANTS:

Ettore Attolini, Responsabile Area Innovazione di Sistema e di Qualità AReSS Puglia

Placido Bramanti, Presidente del Coordinamento Malattie Rare Regione Sicilia

Pasquale Cananzi, Dirigente Farmacista Centro Regionale di Farmacovigilanza e Vaccinovigilanza, Regione Sicilia

Davide Croce, Direttore Centro Economia e Management in Sanità e nel Sociale LIUC Business School, Castellanza (VA)

Maria Galdo, Responsabile Area Farmaci UOC Farmacia Monaldi "Ospedale dei Colli", Napoli
Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Ignazio Grattagliano, Presidente Regionale SIMG Puglia

Francesco William Guglielmi, Direttore Gastroenterologia Ospedale Mons. Dimiccoli, Barletta

Daniela Lauro, Vice Presidente Associazione Famiglie SMA

Pietro Leoci, Dirigente Farmacista Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti - Servizio Politiche del Farmaco Regione Puglia

Valentina Miele, Referente Progetto Alice Onlus Associazione per la lotta alla SEU (HUS), Campania

Rosaria Napoli, Referente ANERC - Associazione Nefropatici Emodializzati Campania

Alessandra Perna, Professore Ordinario di Nefrologia. Referente U.O.C. di Nefrologia Università della Campania "Luigi Vanvitelli". Presidente Sezione Campano-Siciliana Società Italiana di Nefrologia (SIN)

Teresa Petrangolini, Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Antonio Toscano, UOC Neurologia e Malattie Neuromuscolari, Dipartimento di Neuroscienza AOU Policlinico "G. Martino" Messina

Ugo Trama, Direttore della UOD Politica del Farmaco e Dispositivi della Regione Campania

Luigi Vernagione, Referente Regione Puglia Società Italiana di Nefrologia (SIN)

Patrizio Vitulo, Responsabile Pneumologia ISMETT Palermo

Vittorio Vivenzio, Vicepresidente AMIP

Tutti i relatori sono stati invitati

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

ALEXION

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Biogen

Takeda



ORGANIZZAZIONE e SEGRETERIA

Anna Maria Malpezzi
segreteria@panaceascs.com
329 97 44 772

