



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Lazio Toscana



06 LUGLIO 2021

DALLE 10:30 ALLE 13.30

STREAMING
LIVE

IN DIRETTA



zoom e su facebook

Con il Patrocinio di:



REGIONE
TOSCANA



Iscriviti su www.motoresanita.it



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Lazio Toscana

6 LUGLIO dalle 10:30 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.

MODERANO

Giulia Gioda, Direttore Mondo Sanità

Alessandro Malpelo, Giornalista



IN DIRETTA



zoom e su facebook



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Lazio Toscana

6 LUGLIO dalle 10:30 alle 13:30

SALUTI DELLE AUTORITÀ

Fabiola Bologna, Componente Camera dei Deputati - XVIII Legislatura

Rodolfo Lena, Presidente VII Commissione - Sanità, Politiche Sociali, Integrazione Sociosanitaria, Welfare Regione Lazio

Antonio Aurigemma, Componente VII Commissione - Sanità, Politiche Sociali, Integrazione Socio-sanitaria, Welfare Regione Lazio

INTRODUZIONE

FATTORI CHIAVE DI SUCCESSO NELLA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE: "COME IMPLEMENTARE LA DIAGNOSI PRECOCE E ARRIVARE RAPIDAMENTE ALL' APPROPRIATO PERCORSO DI CURA"

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Cecilia Berni, Responsabile Organizzativo Malattie Rare, Regione Toscana

Andrea Lenzi, Professore Università Policlinico Umberto I, Referente per la Regione Lazio al Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare

Domenica Taruscio e Paolo Salerno, Centro Nazionale Malattie Rare CNMR 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

- *Epidemiologia regionale e tracciatura dei pazienti SMA, SEUa, PA e 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: Giulia Gioda, Direttore Mondo Sanità - **Alessandro Malpelo**, Giornalista

- *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*

DISCUSSANTS:

Pierluigi Bartoletti, Vice Segretario Vicario FIMMG

Esmeralda Castronuovo, Referente Centro di Coordinamento regionale delle Malattie Rare della Regione Lazio

Roberto Costanzi, Presidente Associazione Malati di Reni APS

Antonella Diamanti, Responsabile UOS Nutrizione Artificiale Ospedale Pediatrico Bambin Gesù - Roma

Daniela Lauro, Vice Presidente Associazione Famiglie SMA

Francesco Saverio Mennini, Research Director - Economic Evaluation and HTA, CEIS, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"

Marika Pane, Direttore Clinico Centro Nemo Pediatrico Policlinico Gemelli Roma

Teresa Petrangolini, Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS

Renato Prediletto, Direttore UOSVD Pneumologia Ospedale San Cataldo - CNR, Pisa, Fondazione Monasterio

Giuseppe Quintavalle, Direttore Generale Policlinico Tor Vergata, Roma

Alberto Rosati, Direttore dei reparti di Nefrologia e Dialisi dell'area Firenze 1

Mauro Ruggeri, Medico di Medicina Generale Responsabile Sede Nazionale SIMG

Cristina Scaletti, Responsabile Clinico Rete Malattie Rare Regione Toscana

Vittorio Vivencio, Vicepresidente AMIP

Carmine Dario Vizza, Dipartimento Malattie Apparato Cardiovascolare e Respiratorio, Policlinico Umberto I Roma

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

ALEXION

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Biogen

Takeda



ORGANIZZAZIONE

Barbara Pogliano

b.pogliano@panaceascs.com

SEGRETERIA

meeting@panaceascs.com

380 89 16 835

