

# LA GESTIONE DELLE **MALATTIE RARE** IN REGIONE PIEMONTE



## **TORINO**

**Hotel NH Collection Torino Santo Stefano**

Via Porta Palatina, 19



**15 Novembre 2024**

dalle 9.30 alle 15.00



# LA GESTIONE DELLE **MALATTIE RARE** IN REGIONE PIEMONTE



Con il patrocinio di



# LA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE IN REGIONE PIEMONTE



## RAZIONALE SCIENTIFICO

L'**appropriatezza prescrittiva** rappresenta un elemento cardine nella gestione delle malattie rare, in quanto garantisce che le risorse sanitarie siano utilizzate in modo efficace, riducendo sprechi e migliorando gli esiti clinici. Nel contesto delle malattie rare questa appropriatezza è cruciale non solo per la scelta terapeutica, ma anche per il corretto inquadramento diagnostico, essenziale per un trattamento tempestivo e mirato.

In tale contesto, il **Piano Nazionale Malattie Rare** (PNMR) attualmente in vigore ha l'obiettivo di migliorare l'accesso ai percorsi diagnostico-terapeutici per le persone affette da patologie rare. Tale piano si pone l'obiettivo di promuovere un sistema sanitario integrato e coeso, in grado di fornire cure appropriate e uniformi su tutto il territorio nazionale. Tuttavia, nonostante gli sforzi legislativi e organizzativi, la **mobilità passiva** che spinge i pazienti a spostarsi da una regione all'altra per ottenere cure continua a essere una sfida significativa anche per la Regione Piemonte. Questa rappresenta non solo un onere economico per il SSN, ma evidenzia anche le disparità regionali nell'accesso a servizi specialistici e a centri di eccellenza per le malattie rare.

In particolare, il **Testo Unico Malattie Rare**, normativa che mira a semplificare e migliorare l'assistenza sanitaria e sociale per le persone affette da malattie rare, in Regione Piemonte viene adottato con l'obiettivo di garantire un accesso più equo e uniforme alle cure, facilitando diagnosi tempestive e cure appropriate. Ma fino a che punto il Testo Unico Malattie Rare viene sposato da Regione Piemonte, incentivando l'integrazione tra sanità, ricerca e supporto ai pazienti?

Il caso specifico dell'**amiloidosi cardiaca**, malattia rara caratterizzata dal deposito anomalo di proteine nel cuore, rappresenta un esempio emblematico. Si tratta di una condizione complessa, spesso diagnosticata tardivamente, con un impatto significativo sulla qualità della vita e sulla sopravvivenza dei pazienti. L'aumento dei casi diagnosticati sottolinea la necessità di rafforzare i programmi di formazione e aggiornamento per i medici, al fine di garantire una diagnosi precoce e un trattamento tempestivo.

Allo stesso tempo, **è essenziale migliorare la distribuzione regionale dei centri prescrittori, riducendo così la necessità di mobilità passiva** e assicurando che tutti i pazienti abbiano accesso a cure appropriate, indipendentemente dalla loro regione di residenza. Il tutto va inserito all'interno di una organizzazione in rete, così come suggerito nello specifico dal PNRR "Rete di Malattie Rare", che abbia come punto di riferimento gli ERN, e che deve essere implementata in Regione Piemonte al fine di offrire, per tutti i pazienti con malattie rare, una risposta evitando la mobilità verso le altre Regioni.

Per fare il punto sulla **gestione delle malattie rare, di cui l'amiloidosi cardiaca rappresenta una delle sfide più impattanti in Regione Piemonte**, Motore Sanità organizza un evento Istituzionale con lo scopo di verificare con le istituzioni regionali, i clinici e le associazioni pazienti qual è l'operatività della rete malattie rare in Regione e i punti di forza e le criticità nella gestione dei pazienti.

# LA GESTIONE DELLE **MALATTIE RARE** IN REGIONE PIEMONTE



## PROGRAMMA

9.30

### **SALUTI ISTITUZIONALI**

**Roberto Ravello**, Presidente I Commissione Bilancio, Regione Piemonte

**Alberto Avetta**, Consigliere Regione Piemonte

**Vittoria Nallo**, Consigliere Regione Piemonte

**Gianna Pentenero**, Consigliere Regione Piemonte

**Laura Pompeo**, Consigliere Regione Piemonte

### **VERSO UNA IMPLEMENTAZIONE DEL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE**

- Le disuguaglianze territoriali nel sistema sanitario italiano: cause, conseguenze e possibili soluzioni per ridurre la mobilità passiva
- Quali dati a supporto della gestione delle malattie rare?
- L'importanza della rete malattie rare: come migliorare una presa in carico multidisciplinare e garantire equità di accesso alle cure?
- Malattie rare in Regione Piemonte, a che punto siamo?
- Come implementare al meglio il Piano Nazionale Malattie Rare?

**Simone Baldovino**, Centro Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare Piemonte e Valle d'Aosta

### **MOBILITÀ PASSIVA E APPROPRIATEZZA PRESCRITTIVA NELLA RETE MALATTIE RARE IN REGIONE PIEMONTE**

- Come la Regione Piemonte sta interpretando il Testo Unico sulle Malattie Rare?
- Che cosa è necessario fare per implementare la Rete?
- Quali sono le patologie che pesano maggiormente sulla mobilità passiva e che cosa sta facendo Regione Piemonte per modificare questo trend?

**Paola Crosasso**, Direttore Farmacia ASL Città di Torino

**Roberta Fenoglio**, Direttrice S.C. Nefrologia e dialisi a Direzione Universitaria – Ospedale San Giovanni Bosco ASL Città di Torino

**Franco Ripa**, Dirigente Responsabile Programmazione Sanitaria e Socio-sanitaria, Vicario Direzione Sanità e Welfare Regione Piemonte

# LA GESTIONE DELLE **MALATTIE RARE** IN REGIONE PIEMONTE



## **ASL TORINO E GESTIONE DELLE MALATTIE RARE COME PUNTO DI RIFERIMENTO REGIONALE**

**Roberta Fenoglio**, Direttrice S.C. Nefrologia e dialisi a Direzione Universitaria – Ospedale San Giovanni Bosco ASL Città di Torino

## **IL PUNTO DI VISTA DELLA FUNZIONALITÀ DELLA RETE MALATTIE RARE DA PARTE DEI PAZIENTI**

**Rita Treglia**, Referente Malattie Rare Motore Sanità

## **LA SITUAZIONE DELLA PRESA IN CARICO DELL'AMILOIDOSI CARDIACA IN REGIONE PIEMONTE**

**Walter Grosso Marra**, Direttore S.C. di Cardiologia del Presidio Ospedaliero di Ivrea

## **FORMAZIONE PROGRESSIVA E SENSIBILIZZAZIONE DEGLI OPERATORI SANITARI PER LA DIAGNOSI PRECOCE DELL'AMILOIDOSI CARDIACA**

**Sebastiano Marra**, Primario Emerito della Città della Salute e della Scienza e Presidente ODV Amici del Cuore Piemonte

## **TAVOLA ROTONDA**

### **OMOGENEITÀ DIAGNOSTICA, TERAPEUTICA NELLE MALATTIE RARE CON FOCUS SULL' AMILOIDOSI CARDIACA: TRA ORGANIZZAZIONE TERRITORIALE E SOSTENIBILITÀ ECONOMICA**

**Moderano: Rossana Boldi**, Osservatorio Innovazione Motore Sanità e **Claudio Zanon**, Direzione Scientifica Motore Sanità

- Come risolvere la questione della mobilità passiva nelle malattie rare in Regione Piemonte?
- Diffusione regionale dei centri prescrittori e delle recenti indicazioni al trattamento delle persone anziane senza limiti di età nelle malattie rare, con focus specifico sull' amiloidosi cardiaca

**Simone Baldovino**, Centro Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare Piemonte e della Valle d'Aosta

**Roberta Fenoglio**, Direttrice S.C. Nefrologia e dialisi a Direzione Universitaria – Ospedale San Giovanni Bosco ASL Città di Torino

**Walter Grosso Marra**, Direttore S.C. di Cardiologia del Presidio Ospedaliero di Ivrea

**Sebastiano Marra**, Primario Emerito della Città della Salute e della Scienza e Presidente ODV Amici del Cuore Piemonte

**Livio Tranchida**, Direttore Generale Azienda Ospedaliera “Santa Croce e Carle” di Cuneo

# LA GESTIONE DELLE **MALATTIE RARE** IN REGIONE PIEMONTE



## **CONCLUSIONI**

**Federico Riboldi**, Assessore alla Sanità, Regione Piemonte

## **CALL TO ACTION**

**Rossana Boldi**, Osservatorio Innovazione Motore Sanità

## **13.00 LIGHT LUNCH**

## **14.00 DISCUSSIONE SULLE CALL TO ACTION**

**Davide Minniti**, Direttore Generale AOU San Luigi Gonzaga

**Carlo Picco**, Direttore Generale ASL Città di Torino

**MOTORE  
SANITA'**  
Cure the Future

**Extra**  
società  
cooperativa sociale

Con il contributo incondizionato di



**ORGANIZZAZIONE e SEGRETERIA**

**Elisa Spataro** - 350 1626379

**Aurora Di Cicco** - 350 5232094

[convegni@extrascscs.com](mailto:convegni@extrascscs.com)



[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)



Comunicazione e redazione stampa a cura di [www.mondosanita.it](http://www.mondosanita.it)

Registrati e ottieni le nostre **rassegne stampa** in esclusiva

