

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

**MOTORE
SANITÀ**
Cure the Future



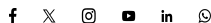
TORINO

Hotel NH Collection Torino Santo Stefano
Via Porta Palatina, 19



16 OTTOBRE 2025

dalle 9.30 alle 13.30



Iscriviti su **www.motoresanita.it**



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 anormale 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.

A un anno di distanza dall'evento Istituzionale sulla **gestione delle malattie rare in Regione Piemonte**, Motore Sanità intende fare il punto con le istituzioni regionali, i clinici e le associazioni pazienti per stabilire 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**

Paola Antonetto, Consigliere Regionale Regione Piemonte

Silvio Magliano, Consigliere Regionale Regione Piemonte

Laura Pompeo, Consigliere Regionale Regione Piemonte

Fabrizio Ricca, Consigliere Regionale Regione Piemonte

Carlo Picco, Direttore Generale ASL, Città di Torino

9.45 **INTRODUZIONE DI SCENARIO**

Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità

10.00 **TAVOLA ROTONDA - IL DOCUMENTO DI RIORDINO DELLA RETE MALATTIE RARE**

Moderatori:

Rossana Boldi, Osservatorio Innovazione di Motore Sanità

Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità

Federica Riccio, Direttore S.C. Medicina Territoriale e Reti di Patologia Azienda Zero, Regione Piemonte

- *La rete Malattie Rare in Regione Piemonte*
- *Complessità e specificità assistenziale*
- *Piani terapeutici personalizzati*

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

Roberta Rossini, Direttore SC Cardiologia Azienda Ospedaliera "Santa Croce e Carle", Cuneo

Savino Sciascia, Coordinamento Malattie Rare Piemonte e Valle d'Aosta



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

11.00 TAVOLA ROTONDA - MODELLO DELLA RETE ITALIANA DELL'AMILOIDOSI CARDIACA

- *Dell'eterogeneità intrinseca dell'amiloidosi alla distribuzione capillare dei centri regionali o macroregionali*
- *La rete come percorso strutturato di follow-up per il paziente per evitare la mobilità passiva*
- *Che cosa è necessario fare per implementare la Rete?*

Gaetano Maria De Ferrari, Direttore SC di Cardiologia - AOU Città della Salute e della Scienza, Torino

Giuseppe Limongelli, Professore Scienze Mediche Traslazionali Università "Luigi Vanvitelli", ERN GUARD-Heart, Campania

Walter Grosso Marra, Dirigente Medico di 1° Livello Ospedale di Ivrea ASL TO4

Federico Nardi, Direttore S.C. Cardiologia Ospedale Santo Spirito Casale Monferrato, Presidente ANMCO Nazionale (Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri)

11.45 I BISOGNI DELLE PERSONE CON AMILOIDOSI CARDIACA

Rosa Maria Turano, Presidente AAMI (Associazione Amiloidosi Italiana ODV)

12.00 TAVOLA ROTONDA - OMOGENEITÀ DIAGNOSTICA, TERAPEUTICA NELLE MALATTIE RARE CON FOCUS SULL' AMILOIDOSI CARDIACA: TRA ORGANIZZAZIONE TERRITORIALE E SOSTENIBILITÀ ECONOMICA

Moderatori:

Rossana Boldi, Osservatorio Innovazione di Motore Sanità

Claudio Zanon, Direttore Scientifico di Motore Sanità

- *Percorso diagnostico, stratificazione prognostica, gestione clinica e strategie terapeutiche: sfide da superare*
- *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*

Alessandra Chinaglia, Direttore SCDO Cardiologia, Direttore Dipartimento Area Medica Specialistica, AOU San Luigi Gonzaga

Roberta Fenoglio, Direttore S.C. Nefrologia e Dialisi a Direzione Universitaria, San Giovanni Bosco ASL Città di Torino

Paola Lusardi, Ambulatorio Scompenso Cardiaco e Cardiomiopatie - Ospedale Koelliker Torino

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

Sebastiano Marra, Presidente ODV Amici del Cuore, Piemonte

13.15 CONCLUSIONI E CALL TO ACTION

Rossana Boldi, Osservatorio Innovazione Motore Sanità

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità



Con il contributo incondizionato di



Comunicazione e redazione stampa
a cura di **www.mondosanita.it**

Registrati e ottieni le nostre
rassegne stampa in esclusiva

ORGANIZZAZIONE e SEGRETERIA

Francesca Romanin - Cell 328 825 7693
Anna Maria Malpezzi - Cell 329 9744 772

segreteria@panaceascs.com

