

Farmaci Orfani e Malattie Rare

REGISTRI, RETI, MODELLI ORGANIZZATIVI E PROSPETTIVE DI CURA IN PUGLIA

12 DICEMBRE 2015

SCHEDA D'ISCRIZIONE

COGNOME _____ NOME _____

MEDICO SPECIALISTA IN _____

ENTE DI APPARTENENZA _____

TEL. FISSO _____ CELL. _____

EMAIL _____

LA PARTECIPAZIONE AL CORSO È GRATUITA. IL CORSO È RIVOLTO A 100 PARTECIPANTI DELLE SEGUENTI DISCIPLINE. **MEDICI CHIRURGHI (tutte le discipline); FARMACISTI**
LE ISCRIZIONI VERRANNO ACCETTATE IN ORDINE CRONOLOGICO E DOVRANNO ESSERE EFFETTUATE ENTRO IL 7 DICEMBRE 2015. AL CORSO SONO STATI ASSEGNATI 8 CREDITI FORMATIVI ECM.

L'evento è stato accreditato nell'ambito del programma nazionale di Educazione Continua in Medicina (RES. N° 501-142308).

Il rilascio della certificazione dei crediti formativi è subordinato alla partecipazione effettiva all'intero programma formativo e al superamento della prova di valutazione finale.

INFORMATIVA PRIVACY: ai sensi dell'art. 13 del D. Lgs. 196/03 si informa che i dati contenuti nel presente modello sono richiesti per l'iscrizione al corso di cui sopra, per preparare l'elenco dei partecipanti e spedire i dati al Ministero della Salute in relazione all'accreditamento ECM: il mancato conferimento dei dati o delle informazioni di cui sopra non consentirà l'ammissione al corso. I dati saranno trattati manualmente o elettronicamente. Potrà in ogni momento esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D. Lgs. 196/03 fra cui chiedere di cancellarli, rettificarli o integrarli rivolgendosi a **MAYA IDEE**.

DATA _____ FIRMA _____

Inviare al numero di fax 045 8303602

Inviare mail all'indirizzo: roberta.fraizzoli@mayaidee.it

Iscrizione on line: www.mayaidee.it

Responsabile scientifico

Michele Lattarulo
Direttore SC Farmacia, AO Policlinico di Bari

Comitato Scientifico

Giuseppina Annicchiarico, Ettore Attolini

Per iscrizioni

On line

www.mayaidee.it

Inviare fax 045 8303602

Inviare una mail a

roberta.fraizzoli@mayaidee.it

PROVIDER ECM
E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Via Saval, 25
37124 VERONA

Con il contributo incondizionato di

genzyme
A SANOFI COMPANY

Chiesi
People and ideas for innovation in healthcare

Aegerion®
Pharmaceuticals

Con il Patrocinio di



Farmaci Orfani e Malattie Rare

REGISTRI, RETI, MODELLI ORGANIZZATIVI E PROSPETTIVE DI CURA IN PUGLIA



12 DICEMBRE 2015
BARI HOTEL NICOLAUS

Razionale scientifico

Affrontare la tematica delle malattie rare, malattie che per definizione colpiscono ciascuna una esigua percentuale della popolazione ma complessivamente interessano molti pazienti, significa ripercorrere un percorso normativo, scientifico e assistenziale.

Bisogna infatti tenere conto che "Il Ssn prevede particolari forme di tutela per le persone che sono affette da malattie rare: esenzione dalla partecipazione al costo di tutte le prestazioni sanitarie incluse nei Livelli essenziali di assistenza (LEA) necessarie per la diagnosi e il trattamento, e creazione di una rete di presidi sanitari per l'assistenza"⁽¹⁾

In ragione della difficoltà di sviluppare farmaci efficaci e sicuri per un numero limitato di soggetti spesso le patologie rare sono anche "orfane" di terapie efficaci e sicure e questo elemento rende più difficile e complesso l'approccio alla cura che si concretizza in investimenti significativi su singoli pazienti a elevato bisogno medico.

Questa grande complessità viene gestita, in ambito regionale attraverso modelli di gestione differenti, a partire dai criteri di identificazione dei centri, all'accesso alle terapie e ai presidi ausiliari che, in alcune condizioni, rientrano tra le prestazioni a carico dei SSR.

Un ruolo di primo piano è rappresentato dal Registro Nazionale delle Malattie Rare:

"Il Registro Nazionale Malattie Rare è istituito presso l'ISS in attuazione dell'articolo 3 del D.M. 279/2001. Il Registro ha come obiettivi generali di effettuare la sorveglianza delle malattie rare e di supportare la programmazione nazionale e regionale degli interventi per i soggetti affetti da malattie rare. Il Registro mira infatti ad ottenere informazioni epidemiologiche (in primo luogo il numero di casi di una determinata malattia rara e relativa distribuzione sul territorio nazionale) utili a definire le dimensioni del problema; si tratta, inoltre, di uno strumento utile per stimare il ritardo diagnostico e la migrazione sanitaria dei pazienti, supportare la ricerca clinica e promuovere il confronto tra operatori sanitari per la definizione di criteri diagnostici."⁽²⁾

L'esistenza del RNdMR tuttavia non è sempre sufficiente a garantire condizioni di equità nelle diverse realtà regionali, strette dalla morsa dei Piani di rientro e articolate con procedure e modelli di governance differenziati rispetto all'accesso alle terapie innovative. Per questo altre iniziative di "rete" sono sorte con l'obiettivo di scambiare esperienze e dati utili ad un generale miglioramento del sistema. In questo processo del tutto particolare è il ruolo rappresentato dalle interazioni tra medico (nella maggior parte dei casi afferente ad un centro di secondo livello) e farmacista SSN, di ASL o di ospedale, per una gestione efficiente del percorso di erogazione e somministrazione della terapia.

E' da questo contesto che nasce l'idea di realizzare un momento di discussione e approfondimento realizzato attraverso l'evento ECM proposto. Scopo fondamentale è quello di far conoscere ai farmacisti pubblici l'organizzazione della rete pugliese delle malattie rare presentando il nuovo modulo del sistema regionale SIMARRP che li vedrà coinvolti a breve. Agli interventi dei relatori, fondamentali per articolare una discussione fruttuosa e per scambiare le best practices tra le diverse componenti (si sottolinea a riguardo la prevista multidisciplinarietà dei discendenti), va aggiunta l'opportunità di presentare le riflessioni sui concetti di Lea nella politica farmaceutica, dell'importanza della comunicazione, la rilevanza dei rapporti con le associazioni locali, nazionali ed europee dei pazienti nonché alcuni nuovi orizzonti di cura (la transitional care).

(1) <http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2>

(2) <http://www.iss.it/cnrm>

Sabato
12 Dicembre
2015

P r o g r a m m a

08.30 Caffè di benvenuto
Registrazione dei partecipanti

09.00 Presentazione degli obiettivi della giornata
G. Annicchiarico, M. Lattarulo

09.10 Introduzione ai lavori da parte dei referenti
ANMDO e CARD Puglia.
C. Sponzilli, V. Gigantelli

09.30 Lettura magistrale
Lea, *off label* e farmaci orfani nelle malattie rare
E. Attolini

I SESSIONE

Moderatori: G. Annicchiarico, M. Lattarulo

10.00 Organizzazione e gestione delle Malattie Rare nella Regione
Puglia: Il CoReMaR, esperienza e prospettive
G. Annicchiarico

10.30 La fase 2 dell'implementazione del SIMARRP
P. Facchin

12.30 UNIAMO, EURORDIS e le Associazioni dei Malati Rari
R. Barbon Galluppi

13.00 Organizzazione e gestione del Centro Sovraziendale
nella Regione Puglia
C. Sabbà

13.30 Light lunch

II SESSIONE

Moderatori: G. Annicchiarico, M. Lattarulo

14.30 L'importanza della corretta comunicazione con i pazienti
affetti da Malattia Rara
F. Calamo - Specchia

15.10 Transitional care nelle malattie rare
D. Tangolo

15.50 L'Osservatorio SIFO e il Progetto:
"Grandangolo Malattie Rare"
B. Rebesco

16.30 Discussione con gli esperti sui temi trattati

18.00 Compilazione questionario ECM
Chiusura lavori