



SOCIETA' ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACEUTICI DELLE AZIENDE SANITARIE

fondata nel 1952

**Corso di formazione sul campo a cura
dell' Osservatorio Nazionale SIFO
PROGETTO OSSERVATORIO MALATTIE RARE
CODICE 313- 126938
MARTEDÌ 9 Giugno 2015
CATANZARO, C/O UNIVERSITA' MAGNA GRAECIA**

Razionale

Le malattie rare (MR) sono un ampio gruppo di patologie umane, definite dalla bassa prevalenza nella popolazione. Ad oggi non esiste una definizione uniforme di MR a livello mondiale; l'Unione Europea definisce rara una patologia che ha una prevalenza non superiore a 5 casi su 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria.

Le malattie rare sono circa 7-8000 e sono un problema sanitario importante in quanto nel complesso interessano un numero molto ampio di pazienti (decine di milioni in tutta Europa).

Molte di queste malattie sono caratterizzate da difficoltà diagnostica, assistenziale e dalla conseguente richiesta di un'assistenza specialistica continuativa che richiede da un lato una particolare attenzione nella programmazione sanitaria regionale e dall'altra la creazione di percorsi multidisciplinari per rendere più accessibili i trattamenti.

Da ciò emerge la necessità di mappare i diversi modelli organizzativi attraverso cui si realizza la gestione dei pazienti affetti da MR, anche attraverso la Rete Nazionale Malattia Rare.

Questo progetto si pone l'obiettivo di mappare il panorama legislativo e le diverse modalità di erogazione di assistenza delle malattie rare al fine di individuare la principali criticità, soluzioni comuni condivise e promuovere un benchmark.

In particolare dopo il primo step, che prevede la compilazione e successiva elaborazione dei dati, si passa agli incontri interregionali che sono fondamentali per la realizzazione di questo progetto per quattro motivi:

- in primo luogo verranno restituiti i dati ottenuti dall'elaborazione dei questionari somministrati;

- verrà chiesto un feedback a coloro che parteciperanno al corso per poter avere una visuale, il più ampia possibile, degli aspetti trattati dal questionario;

- si pone l'obiettivo di creare all'interno di SIFO una task force di esperti su questo tema al fine di assicurare equità e realizzazione delle best practice;

- in ultimo, diffondere cultura ed attenzione su questo tema che ha ricadute etiche, sociali ed economiche.

Seguiranno l'esposizione di tutti i dati al congresso SIFO che si terrà nel mese di ottobre e la stesura di un position paper.

Responsabili scientifici dell'evento

Dott.ssa Brunella Piro

Segretario Regionale SIFO della Regione Calabria

bru.piro@tiscali.it

Dr.ssa Barbara Rebesco

Coordinatore Ospedaliero Osservatorio Nazionale SIFO

Segretario Regionale SIFO Liguria

barbara.rebesco@hsanmartino.it

Dott. Francesco Musicco

Coordinatore Area Malattie Rare SIFO

fmusicco@hotmail.it



**SOCIETA' ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA
E DEI SERVIZI FARMACEUTICI DELLE AZIENDE SANITARIE**

fondata nel 1952

BOARD SCIENTIFICO

**Cillo M.R.
Creazzola S.
D'agata A.
Dell'orco S.
Galizia M.C.
Galfrascoli E.
La Bella G.**

**Poidomani I.
Polidori P.
Rapisarda F.
Salanitro M.P.
Silvani M.C.
Vercellone A.
Zanon D.**

Programma

9.30-10.00 Registrazione partecipanti

10.00- 10.15 Apertura e Saluti
B. Piro

10.15- 10.45 Presentazione del corso e stato dell'arte
B. Rebesco, S. Creazzola

I SESSIONE: Focus sulle Malattie Rare

Moderatori: M.C. Galizia, B. Piro

10.45-11.30 L'esperto risponde: la Rete Nazionale delle malattie rare stato dell'arte (PIANO SANITARIO NAZIONALE MALATTIE RARE anni 2013-2016 e registro nazionale)
Relatore: A.M. Polizzi

11.30-12.00 L'esperto risponde: Il punto di vista delle regioni
Relatore: R. Barone, D. Gullà

12.00-12.30 L'esperto risponde: Il punto di vista dei pazienti
Relatore: G. Mazza, E. Rosati

12.30-13.15 Il progetto osservatorio SIFO "Grandangolo malattie rare" : report preliminare sulla survey
Relatore: B. Rebesco, E. Gardella

Lunch 13.15-14.15

14.15-15.15 **TAVOLA ROTONDA:** Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare: dove siamo, possiamo fare di meglio?
Discussant: F. Musicco, B. Rebesco



**SOCIETA' ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA
E DEI SERVIZI FARMACEUTICI DELLE AZIENDE SANITARIE**

fondata nel 1952

Partecipanti Dirigenti/ Esperti delle Regioni:

Basilicata:

A. Angione

Calabria:

R. Barone, D. Gullà

Sicilia:

P. Cananzi

II SESSIONE: Confronto ed approfondimenti sui modelli regionali

Moderatore: A. D'Agata

15.15-16.15

Gruppi di lavoro per i Feedback dei dati

Gruppo A: Focus sulla legislazione

Coordinatore: **A. Angione, P. Stasi**

Gruppo B: Focus su modelli organizzativi per l'erogazione delle prestazioni

Coordinatore: **A.E. De Francesco, L. Gallo, M.P. Salanito**

Gruppo C: Focus su modelli di rendicontazione economica e tracciabilità

Coordinatore: **G. De Stefano, L. Florio, G. Italiano**

16.15-17.15
attività dei

La rete SIFO per le Malattie Rare: Condivisione in plenaria delle Gruppo di Lavoro e take home message

Relatori: coordinatori GdL

Moderatori: S. Creazzola, B. Rebesco

17.15-17.45

Prova di apprendimento ai fini ECM

17.45

Chiusura dei lavori



SOCIETA' ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACEUTICI DELLE AZIENDE SANITARIE

fondata nel 1952

INFORMAZIONI GENERALI

Obiettivo di riferimento nazionale:

Integrazione tra assistenza territoriale e ospedaliera

Destinatari:

Il corso è rivolto a n. **25** Farmacisti ospedalieri e territoriali, soci SIFO in regola con la quota associativa 2015 provenienti dalle regioni Basilicata, Calabria e Sicilia.



Provider e Segreteria Iscrizioni:

SIFO (Provider Standard Nazionale ID n. 313)
Via C. Farini, 81 - 20159 Milano
tel. 026071934 fax 0269002476
segreteria.ecm@sifoweb.it – www.sifoweb.it

Sede dell'evento:

Università Magra Graecia
Loc. Germaneto
Catanzaro

Iscrizioni

Le iscrizioni saranno gestite dalla Segreteria Nazionale SIFO, tramite la procedura on line su www.sifoweb.it alla sezione Eventi / ECM Provider SIFO / Corsi Nazionali.

Non è prevista alcuna quota di iscrizione.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

FONDAZIONE SIFO SRL
Via Carlo Farini, 81 – 20159 MILANO
tel. 02.6071934 fax 02.69002476
www.sifoweb.it – organizzazione.eventi@sifoweb.it

ECM

Professione: FARMACISTA

Totale Attività Formativa: 5H

Crediti Assegnati all'evento: 6,9 ECM

Il rilascio della certificazione dei crediti è subordinato alla partecipazione all'intera durata dei lavori, alla superamento della prova di apprendimento e alla compilazione della scheda di valutazione dell'evento.

Evento autofinanziato da SIFO con il contributo non condizionato di

