



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

fondata nel 1952

**Corso FAD di aggiornamento
a cura della sezione regionale SIFO Lombardia, Liguria e Toscana**

LA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE ALLA LUCE DELLE INNOVAZIONI TERAPEUTICHE: EMOFILIA

ID ECM: 313- 334348

Webinar, 27 novembre 2021

RAZIONALE

Secondo i dati riportati dal Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in Italia si stimano 20 casi di malattie rare (MR) ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la penisola. Il 20% delle patologie coinvolge persone in età pediatrica. In questa popolazione di pazienti, le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione o del metabolismo ed i disturbi immunitari (20%). Per i pazienti in età adulta, invece, le malattie rare più frequenti appartengono al gruppo delle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) o del sangue e degli organi ematopoietici (18%). Una delle maggiori criticità connesse alla gestione delle MR è la parcellizzazione dei percorsi assistenziali generata dalla difficile comunicazione tra i servizi ed i Professionisti coinvolti nel processo di cura. Sulla base di tali premesse appare l'immediata evidenza che la condivisione delle informazioni rappresenta un innegabile punto di forza ed una leva per il superamento della frammentazione delle informazioni e, dunque, del percorso assistenziale. Nell'ambito delle malattie rare, i pazienti affetti da Emofilia sono portatori di una domanda articolata che richiede attenzione non solo ai bisogni assistenziali, ma all'individuo nel suo complesso. È pertanto importante far emergere i punti di vista sia del paziente affetto da Emofilia che degli stakeholders impegnati nella cura di questa malattia. Il presente corso è il secondo di una serie di seminari dedicati alle malattie rare, con focus regionale, al fine di poter tracciare lo stato dell'arte sui modelli organizzativi e gestionali delle Reti di Assistenza ai Malati Rari in ambito regionale, sulle innovazioni tecnologiche e l'accesso ai farmaci per le diverse categorie di pazienti, dedicando ampio spazio ai vincoli di budget, alla difficoltà di previsione della domanda, alla necessità di strutturare un servizio accessibile e all'avanguardia dal punto di vista organizzativo.

OBIETTIVI DEL CORSO

- Acquisire informazioni in merito la normativa regionale aggiornata in tema di Malattie rare;
- Approfondire i temi clinici, terapeutici e socio-assistenziali correlati all'Emofilia;
- Conoscere le prospettive delle associazioni dei pazienti.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Dott. Roberto Langella

Dirigente Farmacista Agenzia di Tutela della Salute – Città Metropolitana di Milano (ATS Milano)
Segretario Regionale SIFO - Lombardia

Dott. Alessandro Brega

Dirigente Farmacista Az. Socio-Sanitaria Ligure n.4 – Chiavari
Segretario Regionale SIFO - Liguria



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

fondata nel 1952

Dott.ssa Fabiola Del Santo

Farmacista Dirigente – UOC Farmaceutica Ospedaliera Siena ASL Toscana Sud Est
Segretario Regionale SIFO - Toscana

PROGRAMMA SCIENTIFICO

Moderatori: A. Brega, D. Del Santo, A. Pasquariello

- | | |
|-------------|---|
| 10.00-10.15 | Presentazione del Corso
A. Brega, D. Del Santo, R. Langella |
| 10.15-10.30 | Saluti Istituzionali
S. Tironi |
| 10.30-10.50 | La Rete dei Centri Emofilia e MEC in Regione Lombardia
A. Amorosi |
| 10.50-11.10 | Percorsi clinico organizzativi per una efficace presa in carico del paziente emofilico
L. Chiappa |
| 11.10-11.30 | Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la gestione delle Malattie emorragiche congenite
E. Daina |
| 11.30-11.50 | L'importanza della personalizzazione delle cure
G. Castaman |
| 11.50-12.10 | Nuove prospettive di trattamento e la terapia genica
F. Peyvandi |
| 12.10-12.30 | Il ruolo delle Associazioni e le necessità del paziente affetto da EMOFILIA
A. Scopinaro |
| 12.30-12.50 | Il Farmacista Ospedaliero nella gestione terapeutica e nel monitoraggio dell'aderenza del paziente emofilico
M. Sottocorno |
| 12.50-13.50 | L'assistenza sanitaria basata sul valore: sostenibilità delle nuove tecnologie nell'ambito dell'emofilia e il loro impatto economico. Dialogo tra Farmacista Ospedaliero e Clinico
P. Barabino, A.C. Molinari |
| 13.50-14.00 | Take Home Message e Chiusura dei lavori
A. Brega, D. Del Santo, R. Langella |

Prova di apprendimento ECM: da svolgersi entro i tre giorni successivi al corso



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

fondata nel 1952

FACULTY

AMOROSI Alessandro

Welfare – Regione Lombardia

BARABINO Paola

Direttore SC farmacia ospedaliera Ospedale Gaslini Genova

BREGA Alessandro

Dirigente Farmacista Az. Socio-Sanitaria Ligure n.4 – Chiavari
Segretario Regionale SIFO – Liguria

CASTAMAN Giancarlo

Direttore SODc Malattie Emorragiche e della Coagulazione – Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi

CHIAPPA Laura

Direttore Sanitario, Policlinico di Milano

DAINA Erica

Responsabile del Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare – Istituto Mario Negri IRCCS

DEL SANTO Fabiola

Farmacista Dirigente – UOC Farmaceutica Ospedaliera Siena ASL Toscana Sud Est
Segretario Regionale SIFO - Toscana

LANGELLA Roberto

Dirigente Farmacista Agenzia di Tutela della Salute – Città Metropolitana di Milano (ATS Milano)
Segretario Regionale SIFO – Lombardia

MOLINARI Angelo Claudio

Responsabile U.O.S.D. Centro Emostasi e Trombosi, Centro Emofilia - Gaslini – Genova

PASQUARIELLO Angela

Farmacista Dirigente, Responsabile della Farmacia Ospedaliera presso la FONDAZIONE IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano e Coordinatrice per l'Area Scientifica regionale Malattie rare per SIFO Lombardia

PEYVANDI Flora

Direttore (U.O.C.) di Medicina Generale – Emostasi e Trombosi - Policlinico di Milano

SCOPINARO Annalisa

Presidente ONLUS UNIAMO

SOTTOCORNO Marcello

Direttore UOC Farmacia Policlinico di Milano

TIRONI Simona

Vicepresidente Commissione alla Sanità – Regione Lombardia



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

fondata nel 1952

INFORMAZIONI GENERALI

Obiettivo di riferimento nazionale: n.5 - Principi, procedure e strumenti per il governo clinico delle attività sanitarie;

Target:

Il corso è rivolto a **n. 100 Operatori Sanitari** provenienti dalle regioni Lombardia, Toscana e Liguria. Nello specifico:

- **n. 70 Farmacisti Ospedalieri e Territoriali** soci SIFO in regola con la quota associativa 2021;
- **n. 15 Farmacisti non soci SIFO***
- **n. 15 Medici Chirurghi** (tutte le discipline)

Periodo di fruizione: 27 novembre 2021

Requisiti hardware & software:

Il processo di apprendimento in modalità a distanza richiede la seguente configurazione minima necessaria:

- Personal computer (PC/MAC);
- Banda di collegamento: ADSL o superiore;
- Scheda audio, cuffie o altoparlanti;
- I contenuti e le funzioni sono ottimizzati per i seguenti browser web: Chrome, Firefox (ultime due versioni), Internet Explorer 10+, Safari Mac, Android 4.4+, Chrome for Android 44+, IOS Safari 7+;
- Si richiede l'abilitazione dei cookies e di Javascript; per le istruzioni fare riferimento alle specifiche funzionali di ciascun browser;
- Plug-in: Adobe Flash Player 10+, visualizzatore Pdf.

Sitoweb: [HTTP://areafadsifo.piattaformagora.it](http://areafadsifo.piattaformagora.it)

Indirizzo fisico piattaforma: via C. Farini, 81 – Milano 20159

ECM: L'attività formativa proposta è stata inserita nel piano formativo di SIFO per l'anno 2021 per la professione di FARMACISTA e MEDICO.

SIFO ha assegnato all'evento **n. 6,00 crediti ECM**.

Si ricorda che il rilascio della certificazione dei crediti è subordinato alla partecipazione di almeno il 90% della durata dei lavori, al superamento della prova di apprendimento e alla compilazione della scheda di valutazione dell'evento.

I crediti erogati saranno pienamente validi per l'anno di competenza (completamento del percorso formativo).

Tempo di consultazione e approfondimento dell'intero progetto fad: n. 4.00 ore

Iscrizioni

Le iscrizioni saranno gestite dalla Segreteria Nazionale SIFO tramite procedura on line.

E' possibile consultare le modalità di iscrizione riportate all'interno del sito societario alla sezione EVENTI ED ECM / Formazione a Distanza.

- **QUOTA GRATUITA** per tutti i Farmacisti soci SIFO in regola con la quota associativa dell'anno in corso e i Medici Chirurghi;
- ***QUOTA € 122,00** (€ 100,00 + IVA 22%) per i Farmacisti NON soci.

Sistema di Gestione certificato
UNI EN ISO 9001:2015
certificato n°26208

per progettazione ed erogazione di eventi formativi. Progettazione, organizzazione e sviluppo di studi di ricerca in ambito farmaceutico. Gestione e coordinamento delle Segreterie Regionali.

Provider e Segreteria Iscrizioni:

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

Segreteria Organizzativa:



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

fondata nel 1952

FONDAZIONE SIFO srl
Via Carlo Farini, 81
Milano - 20159

Partner Tecnologico:

Tecnoconference - TC Group
Via dei Perfetti Ricasoli, 94/96 - 50127 Firenze
Tel: +39 055 326921 - Fax: +39 055 3269220
Web: www.tcgroup.it - Email: info@tecnoconference.it

Con il contributo non condizionato di



CSL Behring
Biotherapies for Life™

 **sobi**
rare strength