



**FAD Sincrona di aggiornamento a carattere
interregionale a cura della sezione regionale
SIFO Lombardia, Liguria e Toscana**

LA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE ALLA LUCE DELLE INNOVAZIONI TERAPEUTICHE: LA FIBROSI CISTICA

**FAD Webinar
1 ottobre 2021**

ID ECM: 313-329681

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Dott. Roberto Langella

Dott. Alessandro Brega

Dott.ssa Fabiola Del Santo

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 fibrosi cistica (FC) 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 fibrosi cistica che degli stakeholders impegnati nella cura di questa malattia. Il presente corso è il primo 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.

FACULTY

BERNI Cecilia

Responsabile Rete integrata malattie rare
Regione Toscana

BREGA Alessandro

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

DEL SANTO Fabiola

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

FORTINO Ida

Dirigente Struttura Farmaco e Dispositivi
Medici – Regione Lombardia

LANGELLA Roberto

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

MINGHETTI Paola

Professore Ordinario Dipartimento di Scienze
Farmaceutiche – Università degli Studi di
Milano

REBESCO Barbara

Direttore S.C. Politiche del Farmaco –
Azienda Ligure Sanitaria della Regione
Liguria

SCOPINARO Annalisa

Presidente Onlus Uniamo

SOTTOCORNO Marcello

Direttore UOC Farmacia Policlinico di Milano

PROGRAMMA SCIENTIFICO

Moderatori: **R. Langella, A. Brega, F. Del Santo**

- 14.45-15.00 Presentazione del Corso e saluti
R. Langella, A. Brega, F. Del Santo
- 15.00-15.30 Il percorso socio-assistenziale delle malattie rare in Lombardia
I. Fortino
- 15.30-16.00 Il percorso socio-assistenziale delle malattie rare in Liguria
B. Rebesco
- 16.00-16.30 La Rete Regionale Malattie Rare: esempio toscano
C. Berni
- 16.30-17.00 Innovazioni tecnologiche nella terapia delle malattie rare
P. Minghetti
- 17.00-17.30 Le necessità del paziente affetto da Fibrosi Cistica
A. Scopinaro
- 17.30-18.00 Il Farmacista Ospedaliero nella gestione terapeutica della Fibrosi Cistica
M. Sottocorno
- 18.00-18.15 Esperienze professionali di buona pratica
R. Langella
- 18.15-18.30 Take Home Message e Chiusura dei lavori
R. Langella, A. Brega, F. Del Santo

Prova di apprendimento ECM: da svolgersi entro 3 giorni successivi al corso

INFORMAZIONI GENERALI

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

- n. 80 Farmacisti Ospedalieri e Territoriali soci SIFO in regola con la quota associativa 2021;
- n. 10 Medici Chirurghi (tutte le discipline);
- n. 10 Infermieri;

Modalità d'iscrizione: 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.

Non è prevista quota di iscrizione per i destinatari a cui il corso è rivolto

CREDITI ECM: 6,00

Tempo di consultazione e approfondimento dell'intero progetto FAD: 4 ore

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

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

Segreteria Organizzativa: 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



Questo evento si inserisce nella cornice della Biotech Week: una settimana di eventi e manifestazioni per raccontare le biotecnologie, promossa e coordinata a livello nazionale da Assobiotech-Federchimica



Coordinatore e promotore della manifestazione a livello nazionale



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

Via C. Farini, 81 - 20159 Milano - Tel. 02/6071934 - Fax 02/69002476
e-mail: info@sifo.it - Sito internet:www.sifoweb.it