



**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