

## FACULTY

- T. Aceti** (Responsabile Nazionale Coordinamento Nazionale delle Associazioni Malati Cronici)
- M. F. Barchetti** (Ufficio Sperimentazione Clinica AIFA - Roma)
- G. Bellavia** (Segretario Regionale SIFO Sicilia)
- S. Canigiula** (Associazione Sindrome di Poland)
- A. D'Arpino** (Segretario Regionale SIFO Toscana)
- C. Di Giorgio** (Dir. U.O. di Farmacia H.S.R. Giglio, Cefalù)
- G. Di Mauro** (Assessore Regionale al Bilancio, Sicilia)
- S. Di Rosa** (Direttore Generale Polo Ospedaliero Cervello e Villa Sofia Palermo)
- S. Giorgi** (Responsabile Area Galenica Clinica SIFO Nazionale)
- G. Greco** (Segretario Regionale Cittadinanzattiva e Coordinatore conferenze delle Regioni)
- G. Italiano** (ASP Palermo)
- R. La Galla** ( Rettore Università degli Studi Palermo)
- C. Murabito** (Giornalista)
- G. Oddo** (Direttore Dip. Socio Sanitario ASP Palermo)
- M. Pastorello** (U.O. Farmacia ASP Palermo)
- A. Polizzi** (Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore Sanità, Roma)
- M. Russo** (Assessore Regionale alla Sanità Sicilia)
- C. Salamone** (Presidente Associazione IRIS Malattie Metaboliche)
- G. Sorge** (Azienda ospedaliera Universitaria Policlinico - Catania)
- M. G. Scrofani** (Segretario Regionale Si.Na.F.O. Sicilia)



Provider E.C.M.  
Via C. Farini, 81  
Tel. 026071934  
Fax 02699002476  
E-mail: [segreteria.ecm@sifoweb.it](mailto:segreteria.ecm@sifoweb.it)

Con il supporto educativo di



Segreteria Organizzativa



Maya Idee Sud s.r.l.  
Via Montepellegrino, 177  
90142 Palermo  
Tel./Fax. 091 541042  
E-mail: [mayaideesud@libero.it](mailto:mayaideesud@libero.it)



Università degli studi  
di Palermo



Assessorato alla Sanità  
Regione Siciliana



Presidenza  
Regione Siciliana

# 1<sup>Edizione</sup> GIORNATA SICILIANA sulle Malattie Rare



Palermo 19 dicembre 2009  
**Palazzo Steri - Aula Magna**



Il piano sanitario nazionale indica le malattie rare come una priorità di sanità pubblica. Il d.m. 270/2001 istituisce la rete nazionale delle malattie rare e l'esenzione dalla partecipazione al costo delle relative spese sanitarie. Questo decreto stabilisce che le regioni devono individuare presidi accreditati per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e trattamento delle malattie rare. Queste reti assistenziali devono garantire interventi sanitari inclusi nei livelli essenziali di assistenza ai pazienti affetti da malattia rara. Inoltre, sempre su indicazione del d.m. 279/2001 i dati epidemiologici delle reti regionali devono confluire nel registro nazionale malattie rare all'istituto superiore di sanità. Questo network epidemiologico-assistenziale deve essere sviluppato e monitorato per garantire sia l'assistenza che una efficace attività di sorveglianza epidemiologica finalizzata al miglioramento dell'assistenza stessa. L'attività formativa proposta ha il fine di fornire agli operatori sanitari le conoscenze necessarie a svolgere attività sia assistenziale che epidemiologica. Obiettivo formativo: Le malattie rare rappresentano una importante sfida per il Farmacista Ospedaliero in quanto le peculiarità epidemiologiche e terapeutiche necessitano di una visione congiunta, diagnostico clinico terapeutica in grado di offrire risposte di assistenza efficaci ed efficienti in termini di tempi, risorse e valutazione degli esiti. I modelli di riferimento sono correlati alla normativa nazionale che demanda alle Regioni la creazione di processi organizzativi coerenti, che principalmente si basano sulla identificazione di specifici centri di riferimento per singola patologia (fase diagnostica e identificazione della terapia) e meccanismi di accesso e di rimborso della terapia che variano molto all'interno della stessa regione. Inoltre nell'ambito delle malattie rare è emersa la necessità di elaborare modalità di relazione più efficaci tra operatore sanitario e persona con malattia rara. A tal proposito, ci si propone di promuovere le competenze comunicativo - relazionali delle diverse figure professionali, con riferimento specifico all'intervento di counselling, nonché di aggiornare le conoscenze tecnico-scientifiche con lo scopo di favorire interventi centrati sulle esigenze di ogni singola persona coinvolta nelle problematiche delle malattie rare. Un ulteriore obiettivo è quello di favorire la condivisione delle diverse esperienze professionali per una reale e fattiva collaborazione tra colleghi all'interno dei singoli servizi (lavoro di équipe) e tra operatori di altri servizi presenti sul territorio (lavoro di rete).

° 8.30

**Accoglienza e registrazione dei partecipanti.  
Consegna questionario ECM**

° 9.00

**Saluto delle autorità  
R. La Galla**

**Introduzione e presentazione del corso:  
problematiche  
G. Bellavia**

## I SESSIONE AREA SCIENTIFICO CLINICA

MODERATORI: C. DI GIORGIO, M. G. SCROFANI

° 9.30

**Le Malattie Rare e l'impegno del  
Centro Nazionale Malattie Rare  
A. Polizzi**

° 10.00

**Concetto di rarità e rete regionale Sicilia  
G. Sorge**

° 11.00

**Malattie rare e galenica clinica  
S. Giorgi**

° 11.00 - 11.30 Pausa

° 11.30

**Accessibilità ai farmaci "rari"  
Il farmacista del SSN e le malattie rare:  
Normative in materia di sostegno  
alla domiciliarità  
G.M. Italiano**

° 12.00

**Rapporti con le strutture sanitarie e territoriali  
G. Greco**

° 12.30 - 13.00 Discussione in plenaria

° 13.00 - 14.00 Pausa



## TAVOLA ROTONDA: AREA LEGISLATIVA NORMATIVA

MODERATORE: C. MURABITO

Intervengono

**T. Aceti**

**M. F. Barchetti**

**G. Bellavia**

**A. D'Arpino**

**G. Di Mauro**

**S. Di Rosa**

**R. La Galla**

**A. Polizzi**

**M. Russo**

## II SESSIONE MODELLI ORGANIZZATIVI

MODERATORI: G. ODDO, M. PASTORELLO

° 16.30

**Presentazione di modelli organizzativi  
sulle Malattie Rare**

**Rappresentanti Regionali Associazioni Pazienti  
malattie rare**

**S. Canigiula, C. Salamone**

° 17.30

**Discussione in plenaria**

° 18.00

**Conclusione dei lavori e questionario ECM**