

Università degli Studi
"Magna Graecia" di Catanzaro
10 Ottobre 2024

LE MALATTIE RARE

ORGANIZZAZIONE E GESTIONE
ALLA LUCE DEL NUOVO
PIANO NAZIONALE

Con il patrocinio di



REGIONE CALABRIA

ÜNIAMO
Federazione Regionale Medici Denti



Università degli Studi "Magna Graecia"
Catanzaro



FASO OMO
ORDINE DEI MEDICI
ODONTOILOGI DELLA CALABRIA
SEZIONE DI CATANZARO

RAZIONALE

Secondo una definizione adottata in ambito comunitario, le malattie rare (MR) hanno una prevalenza nella popolazione inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti.

Si tratta di patologie eterogenee, accomunate da problematiche assistenziali simili, che necessitano di essere affrontate globalmente e che richiedono una particolare e specifica tutela.

Le MR sono state identificate dalla Unione Europea come uno dei settori della sanità pubblica per i quali è fondamentale la collaborazione tra gli Stati Membri; per questa ragione la Commissione Europea ha costituito una rete di riferimento europea per le MR, l'European Reference Networks (ERNs), nell'ambito della quale privilegiare il trasferimento e lo scambio delle esperienze, lo scambio di informazioni e di dati, di campioni biologici, di immagini radiologiche e altri elementi diagnostici.

I precedenti interventi normativi, che hanno individuato nelle MR un'area di priorità nella sanità pubblica, hanno confermato l'interesse per questo settore anche in Italia già a partire dagli anni '90, in un'ottica di crescente consapevolezza verso politiche mirate di programmazione di assistenza per le MR. Con il Decreto Ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 è stata istituita la Rete Nazionale

per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare ed introdotta l'esenzione per un primo gruppo di malattie rare. Il D.M. 279/2001, inoltre, ha dato mandato alle Regioni d'individuare i Centri per la diagnosi e la cura.

La Regione Calabria, recependo le indicazioni contenute nel D.M. 279/2001, con alcuni provvedimenti deliberativi della Giunta Regionale, già a partire dal 2003 ha dato avvio al processo di riconoscimento delle strutture sanitarie idonee alla diagnosi e cura delle malattie rare, istituendo la Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.

Con successivo DCA n. 70/2022 sono state aggiornate le Linee Guida e le modalità operative della "Commissione Regionale del Farmaco e dei Dispositivi Medici" e della "Commissione Aziendale del Farmaco e dei Dispositivi Medici", definendo le nuove procedure di inserimento di un nuovo prodotto farmaceutico o di una nuova indicazione terapeutica nel Prontuario Terapeutico Regionale (PTR).

Con il DDG n.11711 del 10/08/2023 è stato costituito il "Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare", ai sensi della Legge 10 novembre 2021, n. 175 e dell'Accordo Stato Regioni Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023, che ha un ruolo di supporto alla programmazione regionale, avendo la finalità di organizzare, monitorare e supportare il

funzionamento della rete regionale di assistenza per malati rari.


È stata effettuata una revisione della rete regionale già esistente e sono stati così individuati i presidi ospedalieri e universitari delle tre Aziende ospedaliere della Regione, in possesso di maturata esperienza nella diagnosi e nella cura di specifiche MR o di gruppi di MR.

I suddetti presidi ospedalieri faranno parte della Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, costituita al fine di assicurare specifiche forme di tutela agli assistiti affetti dalle malattie stesse e, come tali, dovranno rispettare i nuovi requisiti previsti dalle raccomandazioni dell'Unione Europea, in modo tale da poter svolgere l'azione di "Centri di expertise" e candidarsi a partecipare alle reti di riferimento europee (ERN).

L'evento vuole quindi fornire una panoramica sugli ultimi aggiornamenti in ambito normativo e dell'attuale organizzazione della Rete delle Malattie Rare in Calabria e in Sicilia, oltre ad offrire approfondimenti su altre tematiche riguardanti le Malattie Rare (PDTA, gare e farmaci orfani e Galenici).

L'evento è a carattere nazionale ed è rivolto alle figure professionali del farmacista e del medico chirurgo operanti sul tutto il territorio nazionale.



- 
- A young child with blonde hair is smiling broadly. Their face is decorated with colorful paint: pink on the forehead, nose, and cheeks, and blue and pink on the hands. The background is a soft, out-of-focus light color.
- 08.00** Registrazione partecipanti
- 08.10** Apertura dei lavori e presentazione degli obiettivi del corso
G. De Sarro
- 08.20** Saluti istituzionali

I SESSIONE

MR: IL CONTESTO NORMATIVO

- 08.30** Malattie Rare: Legge e nuovo piano nazionale MR.
Cosa cambia per i sistemi regionali
Ruolo e rete regionale MR in Calabria
L. Rizzo
- 09.00** L'esperienza della Regione Sicilia
F. Geraci
- 09.30** Le Malattie Rare del punto di vista del paziente
A. Vigoroso

II SESSIONE

ACCESSO ALLE CURE E GOVERNANCE FARMACEUTICA NELLE MALATTIE RARE

- 10.00** Governance farmaceutica regionale nelle Malattie Rare
R. Scarpelli
- 10.30** L'esperienza della Regione Sicilia
P. Cananzi
- 11.00** Malattie rare e prontuario terapeutico regionale
M. Veraldi
- 11.30** Organizzazione delle gare per farmaci per malati rari (raccolta fabbisogni)
V. Borzumati

12.00 Farmaci Orfani e Galenica: quali dati in real world
E. De Francesco

12.30 TAVOLA ROTONDA

Condividiamo le esperienze e rinforziamo la rete

L. Rizzo, R. Scarpelli, P. Cananzi, M. Veraldi, V. Borzumati, E. De Francesco, M. Rossi, A. Aversa, D. Concolino, C. Pelaia, V. Barbieri, C. Mammi, V. Cianci, L. Arcuri, V. Di Stefano, A. Vigoroso

13.30 *Light Lunch*

III SESSIONE
MR: FOCUS SU...

14.30 ...le Malattie Rare in Endocrinologia
A. Aversa

15.00 ...le Malattie Rare in Ematologia
M. Rossi

15.30 ...le Malattie Rare in Pediatria: gestione multidisciplinare del rachitismo ipofosfatemico nella rete MR
D. Concolino

16.00 ...le Malattie Rare in Pneumologia
C. Pelaia

16.30 ...le Malattie Rare in Genetica Medica
C. Mammi

17.00 ...le Malattie Rare in Neurologia: la gestione multidisciplinare del paziente con ATTRv-PN
V. Cianci

17.30 Approcci terapeutici alle forme di Miastenia gravis
V. Di Stefano

18.00 Conclusioni e fine lavori

FACULTY

Prof. Antonio Aversa, Università degli Studi "Magna Graecia di Catanzaro

Dott. Vito Barbieri, Azienda Ospedaliera Universitaria "Renato Dulbecco" di Catanzaro

Dott.ssa Vittoria Borzumati, Direzione Servizio Farmaceutico Regione Calabria

Dott. Pasquale Cananzi, Servizio 7 Farmaceutica Regionale Regione Sicilia

Dott.ssa Vittoria Cianci, Grande Ospedale Metropolitano "Bianchi Melacrino Morelli" di Reggio Calabria

Prof.ssa Daniela Concolino, Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro

Dott.ssa Adele Emanuela De Francesco, Azienda Ospedaliera Universitaria "Renato Dulbecco" di Catanzaro

Prof. Giovambattista De Sarro, Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro

Prof. Vincenzo Di Stefano, Università degli Studi di Palermo

Dott. Fabrizio Geraci, Direzione Dipartimento Regionale per le Attività Sanitarie ed Osservatorio Epidemiologico - Assessorato alla Salute Regione Sicilia

Dott. Corrado Mammi, Grande Ospedale Metropolitano "Bianchi Melacrino Morelli" di Reggio Calabria

Prof. Corrado Pelaia, Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro

Liliana Rizzo, Dipartimento Salute e Welfare Regione Calabria

Prof. Marco Rossi, Azienda Ospedaliera Universitaria "Renato Dulbecco" di Catanzaro

Dott.ssa Rita Francesca Scarpelli, Direzione Servizio Farmaceutico Regione Calabria

Dott.ssa Marianna Veraldi, Direzione Servizio Farmaceutico Regione Calabria

Dott. Antonio Vigoroso, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

INFORMAZIONI GENERALI

ISCRIZIONI

L'iscrizione è gratuita ma obbligatoria e dà diritto a:

- partecipazione alle sessioni scientifiche
- kit congressuale
- attestato di partecipazione

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Prof. Giovambattista De Sarro

Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro

SEDE CONGRESSUALE

Aula P - Corpo H

Università degli Studi "Magna Graecia di Catanzaro"
Campus Universitario "Salvatore Venuta"

Viale Europa Loc. Germaneto
88100 CATANZARO

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Dafne srl (ID 2647)

Via Caldara snc - 89048 SIDERNO (RC)

Tel. 0964.342229 - Fax 0964.081088

Via Lima, 7 - 00198 Roma

Tel. 06 87452648

Via M. Brighenti, 15 - 47921 Rimini

Tel. 0541.1414181

Mail: info@dafne.it

Web: www.dafne.it

Si ringrazia per il contributo non condizionante di

