

OBIETTIVI FORMATIVI

LINEE GUIDA - PROTOCOLLI - PROCEDURE

RAZIONALE

In Italia si stimano 20 casi di malattie rare 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 riguarda pazienti in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni), tra i quali le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%) e le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (20%).

Per i pazienti in età adulta, invece, le frequenze più alte appartengono al gruppo delle malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e delle malattie del sangue e degli organi ematopoietici (18 %).

L'assistenza medica e farmaceutica per le malattie rare è stata disciplinata in Italia per la volta con il DM 279/2001, il quale elenca tutte le malattie definite rare e per le quali viene riconosciuto il diritto di esenzione alla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria e l'indicazione dei sinonimi più frequenti.

Nell'art 2 del DM si istituiva la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, costituita da "presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni tra quelli in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica o terapeutica specifica per le malattie o per i gruppi di malattie rare, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le malattie che lo richiedono, servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico - molecolare."

Il sistema regionale toscano delle malattie rare, attivato a seguito del DM 279/2001 è articolato su una rete di presidi specialistici per specifiche malattie rare, coordinata da strutture che assicurano l'applicazione omogenea dei protocolli clinici di riferimento. Il gruppo di Coordinamento regionale riunisce le strutture di coordinamento della rete dei presidi per gruppi omogenei di patologie.

Dal 2005 è attivo il Registro toscano delle Malattie rare (RTMR), è coordinato dalla Regione Toscana ed è configurato sempre più come uno strumento non solo di rilevazione epidemiologica, ma anche come necessario supporto alla programmazione sanitaria e al funzionamento della rete.

Con la recente delibera di Giunta regionale 176/2017 si è provveduto a ridefinire le modalità di aggiornamento della rete e di rilascio della modulistica dedicata alla certificazione diagnostica necessaria per l'attestato di esenzione per malattia rara nonché dedicata alla redazione del piano terapeutico.

INFORMAZIONI GENERALI

Cod evento **260465**

N. **6** crediti assegnati

Il corso è a numero chiuso e rivolto a n. **100** partecipanti.

Il rilascio della certificazione dei crediti è subordinato alla corrispondenza tra la professione e la disciplina del partecipante e quelle a cui l'evento è destinato, alla partecipazione ad almeno il 90% della durata dei lavori scientifici ed alla riconsegna dei questionari di valutazione e di apprendimento debitamente compilati. Si precisa che è necessario il superamento della prova di apprendimento con almeno il 75% delle risposte corrette.

PROVIDER ECM



MCR Conference Srl
I.D. Provider **489**

DESTINATARI DELL'ATTIVITÀ FORMATIVA

PROFESSIONI: **medici chirurghi, farmacisti e infermieri**

DISCIPLINE MEDICI CHIRURGI: **ematologia, medicina interna, oncologia, ortopedia e traumatologia**

DISCIPLINE FARMACISTI: **farmacista ospedaliero e territoriale**

ISCRIZIONE

L'evento è aperto a provveditori e amministrativi che operano nell'ambiente sanitario.

L'iscrizione è gratuita e si intende perfezionata in seguito alla compilazione della scheda on line (disponibile all'indirizzo www.koncept.it/malattie-rare-2019) previa verifica disponibilità dei posti.

**PROGRAMMA
PRELIMINARE**

25 MAGGIO 2019



FIRENZE

"Il Fuligno" - CSF Montedomini

Via Faenza, 48

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



KONCEPT Srl

Via Tartini 5 - 50144, Firenze
segreteria@koncept.it

t. 055/357223 m. 333/9922717

www.koncept.it

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Fabiola del Santo

FACULTY

Fausto Bartolini - Direttore Dipartimento Assistenza Farmaceutica USL UMBRIA 2

Maria Luisa Brandi - Presidente FIRMO -Direttore SOD Malattie del Metabolismo Minerale e Osseo, AOU Careggi Firenze

Andrea Cammilli - Direttore UOC Farmaceutica Territoriale ambito Pisa-Lucca

Christian Carulli - Dipartimento di Scienze Sperimentali - AOU Careggi Firenze

Giancarlo Castaman - Direttore Malattie emorragiche e della coagulazione - AOU Careggi Firenze

Fabiola Del Santo - Farmacista Dirigente - Azienda USL Toscana Sud Est - Sede operativa di Siena UOC Farmaceutica ospedaliera

Fabio Lena - Direttore Dipartimento del Farmaco Azienda USL Toscana Sud Est

Silvia Linari - Malattie emorragiche e della coagulazione - AOU Careggi Firenze

Andrea Marinozzi - Incarico di Alta Specializzazione - Sperimentazioni Cliniche- Ospedali riuniti Marche - Ancona

Ilaria Mercaldo - Farmacista Dirigente presso Ospedale S. Maria alle Scotte - Siena

Nicola Nigri - Farmacista dirigente presso P.O. Spoleto ASL Umbria2

Marcello Pani - Direttore UOC Supporto ABS - Estar SSN Toscana

Irene Ruffino - Direttore Laboratorio Galenico di Santa Maria Nuova Azienda Sanitaria di Firenze

Cristina Scaletti - Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica

PROGRAMMA

8:15 Registrazione dei partecipanti

8:45 Incontro formativo sulle malattie rare - Apertura dei lavori - Introduzione
A. Cammilli, M. Pani

9:15 Malattie rare in Toscana: Percorsi diagnostico terapeutici
C. Scaletti

9:55 Patologie metaboliche dell'osso: come curarle
M. L. Brandi

10:35 Farmaci per le malattie rare: quale può essere la strategia migliore di acquisto?
F. Bartolini

11:15 Pausa dei lavori

Emofilia: diagnosi, terapie disponibili e complicanze associate

Moderano: G. Castaman, F. Del Santo

11:30 Malattie emofiliche: dalla diagnosi alle terapie innovative
S. Linari

12:20 Le complicanze muscolo scheletriche dell'emofilia
C. Carulli

13:00 Pausa dei lavori

Farmaci e sostenibilità

Moderano: I. Mercaldo, N. Nigri

14:00 L'accesso al Farmaco per le malattie rare
I. Ruffino

14:40 Sostenibilità del SSN e accesso ai Fondi AIFA
F. Lena

15:20 Evoluzione del modello di rete assistenziale
A. Marinozzi

16:00 Discussione sugli argomenti precedentemente trattati

16:15 Compilazione questionario ECM

16:30 Chiusura del corso