

***PROGETTO OSSERVATORIO:
"GRANDANGOLO MALATTIE RARE"***



PRESENTAZIONE del CORSO e STATO DELL'ARTE

Roma, 3 giugno 2015

Torino, 5 giugno 2015

Napoli, 8 giugno 2015

Catanzaro, 9 giugno 2015

Dott.ssa Simona Creazzola

Dott.ssa Barbara Rebesco

L'Osservatorio Nazionale SIFO (ON) ha la finalità di analizzare ed evidenziare le disomogeneità che, a causa dell'ampia eterogeneità dei comportamenti regionali in termini di assistenza farmaceutica ospedaliera e territoriale, limitano la corretta accessibilità alle cure.

L'ON persegue, nel rispetto del DP 2012-2016, i seguenti obiettivi:

- valutare i sistemi di erogazione dell'assistenza farmaceutica ospedaliera e territoriale nelle diverse regioni italiane;
- costituire una rete permanente di servizi farmaceutici ospedalieri e territoriali a livello nazionale;
- facilitare il confronto e l'armonizzazione nelle modalità di erogazione dell'assistenza farmaceutica;
- Supportare il SGQ, avvalendosi della rete nazionale dei referenti qualità, in collaborazione con il Rappresentante della Direzione per la Qualità.

I componenti dell'ON hanno i seguenti compiti:

- organizzare e ottimizzare una rete di collegamento tra i Soci, le Aree Scientifiche e le Segreterie Regionali e le Istituzioni;
- Promuovere la raccolta di normative, linee guida, procedure elaborate a livello internazionale, nazionale, regionale e locale, relative a diversi processi di assistenza Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale, da mettere a disposizione dei Soci e delle Istituzioni;
- promuovere l'elaborazione insieme con gli utilizzatori, di procedure e/o linee guida su particolari aspetti critici dell'assistenza farmaceutica (gestione dei farmaci innovativi, farmaci orfani, farmaci per malattie gravi acute e croniche, assistenza farmaceutica diretta);
- fungere da esperti per il DS e per il CD su questioni di volta in volta loro affidate;
- rappresentare la SIFO a Congressi, Convegni e Riunioni su mandato del CD e relazionare al CD;
- promuovere, coordinare, partecipare a progetti della SIFO su temi specifici su mandato del CD;
- elaborare materiale informativo e/o organizzare eventi formativi al fine anche di diffondere la omogeneizzazione dei processi di assistenza farmaceutica ospedaliera e territoriale nelle diverse Regioni d'Italia;



PROGETTO OSSERVATORIO: “GRANDANGOLO MALATTIE RARE”

PERCHE’

- Intrinseca disomogeneità
- Diversi modelli organizzativi
- Esigenza del SSN: istituzione rete
- Attualità: nuovo PNMR 2013-2016

OBIETTIVI del PROGETTO

- MAPPARE i diversi modelli organizzativi per la gestione dei pazienti affetti da MR
- MAPPARE il panorama legislativo

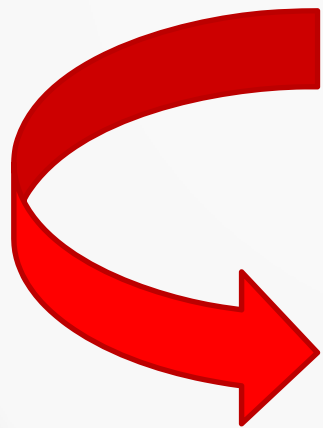


✓ INDIVIDUARE

DIFFORMITA intra e interregionali
CRITICITA'
ECCELLENZE

✓ CONFRONTARSI

CON I PRINCIPALI INTERLOCUTORI : **Associazioni dei Malati ed Istituzioni**
per capire esigenze bisogni e meglio declinare la ns attività



✓ INDIVIDUARE

SOLUZIONI COMUNI CONDIVISE
PROMUOVERE BENCHMARK

✓ COSTITUIRE

TASK FORCE DI FARMACISTI per le MR!!!!

✓ DOCUMENTO

Risposte?
Indirizzi

PROGETTO OSSERVATORIO: "GRANDANGOLO MALATTIE RARE"



1. Presentato e condiviso con i SR al Congresso Nazionale SIFO dello scorso anno 17 ottobre 2014
2. Approvato il CD il 21 febbraio 2015
3. Partito il 23 febbraio 2015 con l'apertura della survey monkey

PROGETTO OSSERVATORIO: "GRANDANGOLO MALATTIE RARE"

OSSERVATORIO NAZIONALE SIFO

Coordinatore ospedaliero dr.ssa Barbara Rebesco (Genova)

Coordinatore territoriale dr.ssa Stefania Dell'Orco (Roma)

Membri:

dr.ssa Gaetana La Bella (Napoli)

dr.ssa Brunella Piro (Cosenza)

dr.ssa Maria Chiara Silvani (Bologna)

dr. Adriano Vercellone (Napoli)

IL GRUPPO di LAVORO

dr.ssa Piera Polidori - Comitato Scientifico

dr. Franco Rapisarda - Segretario Nazionale

dr.ssa Simona Creazzola - Area Comunicazione

dr.ssa Maria Pia Salanitro - Area Continuità Assistenziale H_T

dr. Davide Zanon -Area Galenica Clinica

dr.ssa Maria Rosaria Cillo e dr.ssa Elena Galfrascoli - Area Legislazione

dr. Felice Musicco - Area Malattie Rare

I SEGRETARI REGIONALI : Board scientifico



PROGETTO OSSERVATORIO: "GRANDANGOLO MALATTIE RARE"

OSSERVATORIO NAZIONALE SIFO

Coordinatore ospedaliero dr.ssa Barbara Rebesco (Genova)

Coordinatore territoriale dr.ssa Stefania Dell'Orco (Roma)

Membr:

dr.ssa Gaetana La Bella (Napoli)

dr.ssa Brunella Piro (Cosenza)

dr.ssa Maria Chiara Silvani (Bologna)

dr. Adriano Vercellone (Napoli)

IL GRUPPO di LAVORO

dr.ssa Piera Polidori - Comitato Scientifico

dr. Franco Rapisarda - Segretario Nazionale

dr.ssa Simona Creazzola - Area Comunicazione

dr.ssa Maria Pia Salanitro - Area Continuità Assistenziale H_T

dr.ssa Carmen Vitali _ Area Farmaceutica Territoriale

dr. Davide Zanon -Area Galenica Clinica

dr.ssa Maria Rosaria Cillo e dr.ssa Elena Galfrascoli - Area Legislazione

dr. Felice Musicco - Area Malattie Rare

I SEGRETARI REGIONALI : Board scientifico

ASSOCIAZIONI dei MALATI e ISTITUZIONI !!!



**PROGETTO OSSERVATORIO:
"GRANDANGOLO MALATTIE RARE"**



GRAZIE!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

OSSERVATORIO NAZIONALE SIFO

IL GRUPPO di LAVORO

I SEGRETARI REGIONALI

ASSOCIAZIONI dei MALATI e ISTITUZIONI !!!

IL CD e il CS

La Redazione SIFO WEB :Domenico Tarantino e Felice Musicco

Valentina Salvo Segreteria SIFO ECM

Chiara Bernocchi Tesoreria

Giusy Lucente Segreteria SIFO

Micol Ginolfi Segreteria Organizzativa

I SOCI!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!



MATERIALI E METODI

Costituzione GdL

Redazione survey

Sottomissione ai soci della survey tramite *survey monkey*

Elaborazione dati

Organizzazione 4 incontri interregionali:

- presentazione risultati preliminari
- confronto con associazioni dei malati e istituzioni

Presentazione dei risultati al Congresso Nazionale SIFO

Redazione *Position Paper*

Presentazione del *Position Paper* alle Istituzioni Nazionali e alle Associazioni dei Malati



MATERIALI E METODI	STATO DI ATTIVITÀ
Costituzione GdL	Fatto
Redazione survey	Fatto
Sottomissione ai soci della survey tramite survey monkey	Fatto
Elaborazione dati	Fatto
Organizzazione 4 incontri interregionali: presentazione risultati preliminari e confronto con associazioni dei malati e istituzioni	IN PROGRESS!!!!
Presentazione dei risultati al Congresso Nazionale SIFO	<i>in progress</i>
Redazione position paper	<i>in progress</i>
Presentazione del position paper alle Istituzioni Nazionali e alle Associazioni dei Malati	<i>in progress</i>



MATERIALI E METODI	STATO DI ATTIVITÀ
Costituzione GdL	Fatto
Redazione survey	Fatto
Sottomissione ai soci della survey tramite survey monkey	Fatto
Elaborazione dati	Fatto
Organizzazione 4 incontri interregionali: presentazione risultati preliminari e confronto con associazioni dei malati e istituzioni	In PROGRESS

INCONTRI INTERREGIONALI

- 1) DATI DELLA SURVEY: Feed Back
- 2) CONTENUTI DELLE RISPOSTE: approfondimenti e verifiche
- 3) APPROFONDIMENTI SU SINGOLE SITUAZIONI REGIONALI: GdL
- 4) Condivisione e confronto con **Associazioni dei Malati ed Istituzioni**
- 5) **COSTITUZIONE Task Force farmacisti per le Malattie Rare**

PROGETTO OSSERVATORIO: "GRANDANGOLO MALATTIE RARE"



PRESENTAZIONE del CORSO e STATO DELL' ARTE

Roma, 3 giugno 2015

DIRETTORI SCIENTIFICI:

Alessandra Checcoli, Felice Musicco, Barbara Rebesco

BOARD SCIENTIFICO del Corso

Cammilli A.

Cillo M.R.

Creazzola S.

D'Arpino A.

Dell'orco S.

Fioretti M.

Galfrascoli E.

La Bella G.

Magnani M.

Piro B.

Polidori P.

Rapisarda F.

Salanitro M.P.

Silvani M.C.

Vercellone A.

Zanon D.