



**SOCIETA' ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA  
E DEI SERVIZI FARMACEUTICI DELLE AZIENDE SANITARIE**

*fondata nel 1952*

**Corso residenziale a cura  
della sezione regionale SIFO Liguria**

**"LE MALATTIE RARE ESPERIENZE A CONFRONTO"**

Genova, 15 dicembre 2016

# ***LE MALATTIE RARE NELLA REGIONE LIGURIA Il punto di vista della Direzione Sanitaria***



**Paolo Cavagnaro**

Direttore Sanitario ASL 3 "Genovese"

**Mauro Occhi**

Staff direzione sanitaria ASL 3 Genovese



*Genova, 15 12*

# Malattie rare

Le malattie rare (MR) sono un ampio gruppo di affezioni (5-6 mila), definite dalla bassa prevalenza nella popolazione.

A livello europeo, in base alle indicazioni del “Programma d’azione comunitario sulle malattie rare 1999-2003”, **si definisce “rara” una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti.**

Le malattie rare sono poco conosciute e spesso prive di terapia specifica, e il nostro Servizio sanitario nazionale prevede particolari forme di tutela per le persone che ne sono affette.

Tali forme di tutela consistono sia nell'esenzione dalla partecipazione al costo di tutte le prestazioni sanitarie, incluse nei Livelli essenziali di assistenza (LEA) necessarie per la diagnosi e il trattamento, sia nella creazione di una **rete di presidi sanitari per l'assistenza.**



- ***450,000 – 670,000 affetti in Italia***
- ***dimensione “nuova”, problemi vecchi***
- ***imponente network di istituti scientifici***
- ***biobanche - ricerca – finanziamenti - industria***



# Dimensione NUOVA

- nuova poiché successiva ai progressi recenti sulla mappatura del genoma
- nuova in relazione a possibilità di networking (impossibili prima dell' avvento dell'era digitale e dell'informatizzazione dei record medici)
- nuova poiché prima confinata all'età pediatrica e alla disabilità in particolare (storicamente sottofinanziata, di nicchia) e ora invece comune alle fasce di età superiore grazie alla migliorata sopravvivenza
- nuova per le ASL per l'impegno soprattutto nell'assistenza/riabilitazione
- nuova per il rilevante impegno economico delle terapie



# opportunità e rischi

- *visibilità mediatica*
- *gruppi di pressione*
- *interessi industriali*
- *link interistituzionali, interprofessionali*



# Le malattie rare come interpellano le ASL?

- *chi sono i cittadini affetti*
- *quanti e dove sono*
- *quali i loro pattern di ricerca dell'assistenza*
- *dove le famiglie cercano le informazioni rilevanti*



# Ruolo delle ASL

- *decodifica di informazioni già note*
- *fornitura di servizi*
- *sportello di cittadinanza per benefici di legge, esenzioni, ass. protesica minore etc.*
- *domiciliarità*



# Evolutioni attese

- *miglioramento dialogo informativo tra centri di riferimento e ASL*
- *record linkage tra banche dati*
- *superamento delle diffidenze istituzionali*
- *spostare le idee, non le persone*

