



# **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"**

**ID ECM 313-177440**

Genova, 15 dicembre 2016  
c/o Ordine dei Farmacisti

### **RAZIONALE**

---

Le malattie rare (MR) sono un ampio gruppo di patologie umane, definite dalla bassa prevalenza nella popolazione. Si stima che le malattie rare siano circa 7-8000 e rappresentano un problema sanitario importante in quanto nel complesso interessano un numero molto ampio di pazienti (decine di milioni in tutta Eu) .

Ad oggi non esiste una definizione uniforme di MR a livello mondiale; stime attendibili di prevalenza del complesso dei malati rari riferibili all'elenco di malattie indicato del DM 279/2001 portano a ritenere che ci siano 5 malati rari ogni 1000 residenti e, tra questi, 1 su 10 sarebbero nuovi casi (incidenti). Si può quindi stimare che la prevalenza dei malati rari complessivamente considerati sia dal 50 al 100% superiore a quella stimata per il solo elenco del dm n. 279/2001 e riferita alla definizione dell'Unione Europea ( che definisce rara una patologia che ha una prevalenza non superiore a 5 casi su 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria) Molte di queste malattie sono caratterizzate da difficoltà diagnostica, assistenziale e dalla conseguente richiesta di un'assistenza specialistica continuativa che richiede da un lato una particolare attenzione nella programmazione sanitaria regionale e dall'altra la creazione di percorsi multidisciplinari per rendere più accessibili i trattamenti.

Il Progetto Osservatorio Nazionale SIFO "Grandangolo malattie rare", coordinato dalla regione Liguria, si è posto l'obiettivo di mappare il panorama legislativo e le diverse modalità di erogazione di assistenza delle malattie rare al fine di individuare la principali criticità, soluzioni comuni condivise e promuovere un benchmark.

L'obiettivo di questo corso è dunque quello di condividere capillarmente con i colleghi della regione quando emerso nel progetto nazionale e provare ad attivare progetti di miglioramento a partire dalla esperienza già acquisita.

Quindi a partire dai dati raccolti dal Progetto Osservatorio Nazionale SIFO "Grandangolo Malattie Rare", che offrono una visione d'insieme nazionale con focus specifici (focus legislazione, modelli organizzativi e sulla rendicontazione economica e tracciabilità), questo evento si prefigge di armonizzare le procedure operative al fine di migliorare la continuità assistenziale tra ospedale e territorio e definire protocolli terapeutici condivisi con i centri di Riferimento Regionali.

### **RESPONSABILI SCIENTIFICI DELL'EVENTO**

---

#### **Dott.ssa Simona PERI**

Segretario regionale SIFO

[speri@asl4.liguria.it](mailto:speri@asl4.liguria.it)

#### **Dott.ssa Barbara REBESCO**

Coordinatore Ospedaliero Osservatorio Nazionale SIFO

CD SIFO

[barbara.rebesco@hsanmartino.it](mailto:barbara.rebesco@hsanmartino.it)

---



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

*fondata nel 1952*

---

## **Dott.ssa Maria Susanna Rivetti**

Agenzia Regionale Sanitari, Regione Liguria

[mariasusanna.rivetti@regione.liguria.it](mailto:mariasusanna.rivetti@regione.liguria.it)

## **PROGRAMMA**

---

- 08.30 Registrazione partecipanti
- 09.00 Apertura e Saluti delle Autorità  
(Rappresentante della Regione)
- 09.30 Presentazione del corso e stato dell'arte  
**S. Peri, B. Rebesco, M.S. Rivetti**

### **I SESSIONE: FOCUS SULLE MALATTIE RARE: MODELLI ORGANIZZATIVI A CONFRONTO**

Moderatori: **B. Rebesco**

- 09.45-10.10 Il punto di vista dei pazienti bisogni e aspettative  
**N. Spinelli**
- 10.10-10.35 Il Registro del Veneto  
**P. Facchin**
- 10.35-11.00 Il Registro della Lombardia  
**S. Verdi**
- Coffe break 11.05-11.20*
- 11.25-11.50 Il Registro del Piemonte  
**E. Peila**
- 11.50-12.15 La Rete Nazionale delle malattie rare: stato dell'arte  
PIANO SANITARIO NAZIONALE MALATTIE RARE anni 2013-2016 e registro nazionale  
**P. Salerno (in attesa di conferma)**
- 12.15-12.35 Dibattito e confronto: l'esperto risponde

*Lunch 13.00-14.00*

### **II SESSIONE: Focus sulle Malattie Rare a livello regionale**

Moderatori: **M.S. Rivetti**

- 14.00-14.20 Il punto di vista della Direzione Sanitaria (asl3)  
**P. Cavagnaro**
- 14.20- 14.40 Il punto di vista dei clinici della rete  
**P. Mandich**
- 14.40-15.00 Lo screening neonatale della Regione Liguria: dal passato al presente  
**P. Cerone**
-



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

*fondata nel 1952*

---

- 15.00-15.20            Le problematiche della diagnostica  
**D. Coviello**
- 15.20-15.40            La Rete Regionale ligure MR  
**M. Di Rocco**
- 15.40-15.55            Il punto di vista del farmacista ospedaliero  
**P. Barabino**
- 15.55-16.10            Il punto di vista del farmacista territoriale  
**S. Borgna**
- 16.10-16.25            Presentazione Progetto Pilota SIFO : "Monitoraggio spesa MR"  
**M.S. Rivetti, S. Peri.**
- 16.25-17.30            Tavola rotonda: Dove possiamo migliorare? cosa possiamo fare?  
**P. Facchin, N. Spinelli, M.S. Rivetti, S. Peri, B. Rebesco**
- 17.30-18.00            Prova di apprendimento ai fini ECM
- 18.00                    Chiusura dei lavori

## **FACULTY**

---

### **Paola BARABINO**

Responsabile della U.O.C. Farmacia dell'Istituto G.Gaslini.

### **Simona BORGNA**

Farmacista presso ASL3 Genovese Dipartimento Attività Farmaceutiche, S.C. Assistenza Farmaceutica Convenzionata

### **Paolo CAVAGNARO**

Direttore Sanitario presso ASL3 Genovese

### **Roberto CERONE**

Responsabile Centro Regionale di Riferimento per gli Screening Neonatali e la diagnosi delle Malattie Metaboliche. Università di Genova-Istituto G.Gaslini.

### **Domenico COVIELLO**

Direzione di Struttura complessa Laboratorio Genetica Umana presso E.O. Ospedali Galliera

### **Maja DI ROCCO**

Responsabile - Unità Operativa Semplice Dipartimentale Malattie Rare, Dipartimento di Scienze Pediatriche Generali e Specialistiche, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

### **Paola FACCHIN**

Responsabile del Coordinamento Malattie Rare della Regione Veneto

---



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

*fondata nel 1952*

---

## **Paola MANDICH**

Professore ordinario di genetica medica. DINOGMI, Università degli Studi di Genova, Direttore UOC Genetica Medica IRCCS AOU San Martino-IST Genova

## **Emanuela PEILA**

Farmacista Dirigente, S.C. Assistenza Farmaceutica Ospedaliera ASLTO5

## **Simona PERI**

Segretario regionale SIFO

## **Barbara REBESCO**

Coordinatore Ospedaliero Osservatorio Nazionale SIFO  
CD SIFO

## **Maria Susanna RIVETTI**

Agenzia Regionale Sanitari, Regione Liguria

## **Paolo SALERNO (in attesa di conferma)**

Medico presso Centro Nazionale delle Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità

## **Nicola SPINELLI CASACCHIA**

Presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus

## **Serena VERDI**

Farmacista Dirigente A.O. "Spedali Civili di Brescia"

## **INFORMAZIONI GENERALI**

---

**Obiettivo di riferimento nazionale:** Integrazione tra assistenza territoriale ed ospedaliera

### **Destinatari:**

Il corso è rivolto a n. **35 Professionisti Sanitari**, provenienti dalla regione Liguria.

Nello Specifico:

- **n. 25 Farmacisti** ospedalieri e territoriali, (tra cui 6 Specializzandi in SSFO) soci SIFO in regola con la quota associativa 2016
- **n. 10 Medici** (tutte le discipline)



Sistema di Gestione certificato  
"UNI EN ISO 9001:2008"  
certificato n°1682

### **Provider e Segreteria Iscrizioni:**

SIFO (Provider Standard Nazionale ID n. 313)  
Via C. Farini, 81 - 20159 Milano  
tel. 026071934 fax 0269002476  
segreteria.ecm@sifoweb.it – www.sifoweb.it

### **Iscrizioni**

Le iscrizioni saranno gestite dalla Segreteria Nazionale SIFO tramite la procedura online su:  
[www.sifoweb.it](http://www.sifoweb.it) alla sezione Eventi / ECM Provider SIFO / Corsi Regionali  
Non è prevista alcuna quota di iscrizione.

---



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

*fondata nel 1952*

---

## **Sede dell'evento:**

ORDINE DEI FARMACISTI  
Via Bacigalupo, 4  
16122 Genova

## **ECM**

Totale attività formativa: n. 6 ore

Crediti ECM assegnati: **6,8 ECM**

Professione: FARMACISTA (territoriale e ospedaliero) e MEDICO CHIRURGO (tutte le discipline)

Il rilascio della certificazione dei crediti è subordinato alla partecipazione all'intera durata dei lavori, al superamento della prova di apprendimento e alla compilazione della scheda di valutazione dell'evento.

## **Segreteria Organizzativa:**

FONDAZIONE SIFO SRL  
Via Carlo Farini, 81 - 20159 Milano  
Tel. 02 6071934 - Fax 02 69002476  
[organizzazione.eventi@sifoweb.it](mailto:organizzazione.eventi@sifoweb.it) - [www.sifoweb.it](http://www.sifoweb.it)

Con il contributo non condizionato di

