

"Definizione di un modello di presa in carico del paziente portatore di malattie emorragiche congenite finalizzato alla prevenzione e riduzione dell'impatto socio-sanitario della malattia e delle sue complicanze"

International Meeting

"HAEMOPHILIA CENTRES CERTIFICATION SYSTEMS ACROSS EUROPE"

July 11, 2013

09:00 – 13:00

Location: Aula Pocchiari
Istituto Superiore di Sanità
viale Regina Elena, 299 - Rome, Italy

Morning Session

International Guests:

Gerry Dolan, United Kingdom Haemophilia Centre Doctors' Organisation, UK

Kathelijn Fischer, University Medical Centre Utrecht, Netherlands

Paul Giangrande, Oxford Haemophilia Centre, UK

Cedric Hermans, Catholic University of Louvain, Belgium

Micheal Makris, University of Sheffield, UK

Antoni Montserrat Moliner, DG SANCO C2 – Health Information, Belgium

Brian O'Mahoney, European Haemophilia Consortium, Ireland

Wolfgang Schramm, University of Munich, Germany

Alain Weill, World Federation of Hemophilia, France

Participants:

Gabriele Calizzani, Italian National Blood Centre

Fabio Candura, European Haemophilia Consortium

Giuliano Grazzini, Italian National Blood Centre

Pier Mannuccio Mannucci, IRCCS Cà Granda Maggiore Policlinico Hospital Foundation

Fabrizio Oleari, Istituto Superiore di Sanità

"Definizione di un modello di presa in carico del paziente portatore di malattie emorragiche congenite finalizzato alla prevenzione e riduzione dell'impatto socio-sanitario della malattia e delle sue complicanze"

Afternoon Session

Participants:

Silvia Arcà, Italian Ministry of Health

Romano Arcieri, Federation of Haemophilia Associations (FedEmo)

Cinzia Bon, Veneto Regional Health Authorities

Paola Facchin, Permanent Technical Interregional Coordination Table on Rare Diseases,

Jane Hassan, National Registry of Bleeding Disorders, Istituto Superiore di Sanità

Massimo Morfini, Italian Association of Haemophilia Centers

Sabina Nuti, Scuola Superiore Sant'Anna, University of Pisa

Mario Saia, Veneto Regional Health Authorities

Maria Rita Tamburrini, Italian Ministry of Health

Domenica Taruscio, Italian National Rare Diseases Centre, Istituto Superiore di Sanità

DRAFT

Preliminary Program

08:30 - 09:00 Registration

09:00 – 09.15 Welcome Address, President of the Istituto Superiore di Sanità

First session: Haemophilia Centres Certification System across Europe

Chairpersons: Giuliano Grazzini, Pier Mannuccio Mannucci

09:15 – 09:30 The UK experience, Gerry Dolan

09:30 – 09.45 The Belgian experience, Cedric Hermans

09.45 – 10:00 The Netherlands experience, Kathelijn Fischer

10.00 – 10:15 The Italian Professional Accreditation Model, Pier Mannuccio Mannucci

10:15 – 10.30 The Italian Institutional Accreditation Model, Gabriele Calizzani

Coffee Break

Second session: Presentation of the European Haemophilia Standards for Haemophilia Centres

Chairpersons: Gabriele Calizzani, Antoni Montserrat Moliner TBC

11:00 – 11.15 European Network of Centres of Expertise for Rare Diseases,
Antoni Montserrat Moliner TBC

11:15 – 11.30 EUHANET project, Mike Makris

11:30 – 11.45 The methodology for defining the European Standards, Fabio Candura

11:45 – 12.00 European Standards, Paul Giangrande

12:00 – 12.15 The European Haemophilia Consortium perspective, Brian O'Mahoney

12:15 – 12.30 The EAHAD perspective, TBC

12:30 – 13.00 Key Questions for Discussion: Alain Weill TBC, Wolfgang Schramm TBC

13:00 – 14:00 Lunch

SEMINARIO

“Definizione di un modello di presa in carico del paziente portatore di malattie emorragiche congenite finalizzato alla prevenzione e riduzione dell'impatto socio-sanitario della malattia e delle sue complicanze”

11 Luglio 2013

14:00 – 17:15

Aula Pocchiari

Istituto Superiore di Sanità,
viale Regina Elena, 299 - Roma

14:00 -14:30 Saluti Autorità

*Ministero della Salute
Commissione Salute Conferenza Stato-Regioni
Centro Nazionale Sangue*

Moderano: Fabrizio Oleari e Maria Rita Tamburrini

14:30 - 14:45 Il piano nazionale malattie rare. Il ruolo del Ministero, Silvia Arcà TBC

14:45 - 15:00 Il piano nazionale malattie rare. Il ruolo delle Regioni, Paola Facchin TBC

15:00 - 15:15 Panoramica delle Malattie Emorragiche Congenite, Massimo Morfini TBC

15:15 - 15:30 Le attuali criticità nell'assistenza alle MEC, Romano Arcieri

15:30 – 15:45 La sostenibilità del modello di cura, Sabina Nuti TBC

15:45 - 16:00 Le Raccomandazioni sulla programmazione regionale, Gabriele Calizzani

16:00 - 16:15 Le Raccomandazioni sull'accreditamento istituzionale, Mario Saia e Cinzia Bon
TBC

16:15 – 17.15 Tavola Rotonda

Discussants: Domenica Taruscio TBC, Jane Hassan

Discussione e Conclusioni