



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

*fondata nel 1952*

---

**Corso di formazione sul campo  
a cura dell' Osservatorio Nazionale SIFO**

**PROGETTO OSSERVATORIO MALATTIE RARE  
CODICE 313-126931  
VENERDÌ 5 GIUGNO 2015  
TORINO C/O AULA CERMS**

---

**Razionale**

Le malattie rare (MR) sono un ampio gruppo di patologie umane, definite dalla bassa prevalenza nella popolazione. Ad oggi non esiste una definizione uniforme di MR a livello mondiale; l'Unione Europea definisce rara una patologia che ha una prevalenza non superiore a 5 casi su 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria.

Le malattie rare sono circa 7-8000 e sono un problema sanitario importante in quanto nel complesso interessano un numero molto ampio di pazienti (decine di milioni in tutta Europa).

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.

Da ciò emerge la necessità di mappare i diversi modelli organizzativi attraverso cui si realizza la gestione dei pazienti affetti da MR, anche attraverso la Rete Nazionale Malattia Rare.

Questo progetto si pone 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.

In particolare dopo il primo step, che prevede la compilazione e successiva elaborazione dei dati, si passa agli incontri interregionali che sono fondamentali per la realizzazione di questo progetto per quattro motivi:

- in primo luogo verranno restituiti i dati ottenuti dall'elaborazione dei questionari somministrati;

- verrà chiesto un feedback a coloro che parteciperanno al corso per poter avere una visuale, il più ampia possibile, degli aspetti trattati dal questionario;

- si pone l'obiettivo di creare all'interno di SIFO una task force di esperti su questo tema al fine di assicurare equità e realizzazione delle best practice;

- in ultimo, diffondere cultura ed attenzione su questo tema che ha ricadute etiche, sociali ed economiche.

Seguiranno l'esposizione di tutti i dati al congresso SIFO che si terrà nel mese di ottobre e la stesura di un position paper.

---

---



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

*fondata nel 1952*

---

## Responsabili scientifici dell'evento

---

### **Dott. Francesco Cattel**

Segretario Regionale SIFO della Regione Piemonte  
[fcattel@gmail.com](mailto:fcattel@gmail.com)

### **Dr.ssa Barbara Rebesco**

Coordinatore Ospedaliero Osservatorio Nazionale SIFO  
Segretario Regionale SIFO Liguria  
[barbara.rebesco@hsanmartino.it](mailto:barbara.rebesco@hsanmartino.it)

### **Dott. Felice Musicco**

Coordinatore Area Malattie Rare SIFO  
[fmusicco@hotmail.it](mailto:fmusicco@hotmail.it)

## BOARD SCIENTIFICO

---

**Adami S.  
Cattaneo M.G.  
Cillo M.R.  
Creazzola S.  
Dell'orco S.  
Galfrascoli E.  
La Bella G.**

**Pasqualini A.  
Pasut E.  
Peri S.  
Piro B.  
Polidori P.  
Rapisarda F.  
Rivetti M.S.**

**Salanito M.P.  
Silvani M.C.  
Testa T.E.  
Vercellone A.  
Zanon D.**

## Programma

---

- |             |  |
|-------------|--|
| 9.00-9,30   | Registrazione partecipanti   |
| 9.30- 9.45  | Apertura e Saluti<br><b>F. Cattel</b>  |
| 9.45- 10.15 | Presentazione del corso e stato dell'arte<br><b>B. Rebesco, S. Creazzola</b> |

### **I SESSIONE: Focus sulle malattie Rare**

**Moderatori: M.G. Cattaneo, A. Pasqualini**

- |             |   |
|-------------|---|
| 10.15-11.00 | L'esperto risponde: la Rete Nazionale delle malattie rare stato dell'arte (PSN MR anni 2013-2016 e registro nazionale)<br><b>P. Salerno</b> |
| 11.00-11.30 | L'esperto risponde: Il punto di vista della regione/regioni<br><b>E. Daina, M.S. Rivetti, D. Roccatello</b>                                 |
-



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

*fondata nel 1952*

---

- 11.30-12.00 Esperienze aziendali  
**M.C. Azzolina, E. Fusaro**
- 12.00-12.45 L'esperto risponde: Il punto di vista dei pazienti  
**T. Iorno, A. Terzi, U. Viora**
- 12.45-13.30 Il progetto osservatorio SIFO "Grandangolo malattie rare" :  
report preliminare sulla survey  
(Approfondimenti sui dati regionali analitici anche confrontandoli con la  
media nazionale)  
**B. Rebesco, E. Gardella**

*Lunch 13.30-14.30*

- 14.30- 15.30 **TAVOLA ROTONDA:** Rete Nazionale per la prevenzione, la  
sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare:  
dove siamo, possiamo fare di meglio?  
**Discussant: F. Cattel, F. Musicco**

**Partecipano Dirigenti/ Esperti di Regione:**

Friuli Venezia Giulia: **B. Bembi**  
Liguria: **M.S. Rivetti**  
Lombardia: **E. Daina**  
Piemonte: **D. Roccatello**  
Trentino Alto Adige: **G. Dusi**  
Veneto: **C. Minichiello**

**II sessione: Confronto ed approfondimenti sui modelli regionali**

**Moderatori: E. Pasut, T.E. Testa**

- 15.30-16.30 Gruppi di lavoro per i Feedback dei dati
- Gruppo A: Focus sulla legislazione  
Coordinatori: **E. Galfrascoli, L. Poggi**
- Gruppo B: Focus su modelli organizzativi per l'erogazione delle prestazioni  
Coordinatori: **D. Bettoni, S. Borgna**
- 
-



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

*fondata nel 1952*

---

Gruppo C: Focus su modelli di rendicontazione economica e tracciabilità  
Coordinatori: **P. Abrate, G. Dusi**

Gruppo D : La preparazione dei farmaci orfani nelle malattie rare  
Coordinatori: **P. Crosasso**

- 16.30-17.30      La rete SIFO per le MR : Condivisione in plenaria delle attività dei GdL e take home message  
**Relatori: coordinatori GdL**  
**Moderatori: S. Creazzola, B. Rebesco**
- 17.30-18.00      Prova di apprendimento ai fini ECM
- 18.00              Chiusura dei lavori

## **FACULTY**

---

### **Dr. Abrate Paolo**

S.C. Farmacia Ospedaliera Ivrea- A.S.L. To4, Regione Piemonte  
Consigliere Regionale SIFO Regione Piemonte

### **Dr. Adami, Silvia**

Settore Farmaceutico Protesica Dispositivi medici Regione del Veneto  
Consigliere Nazionale SIFO  
Coordinatore Comitato Scientifico per la Formazione SIFO

### **Dr. Azzolina Carmen**

Dirigente Medico Direzione Sanitaria Presidio Molinette  
A.O.U. Citta' della Salute e della Scienza di Torino - Referente Aziendale Malattie Rare

### **Dr. Bembi Bruno**

Direttore del Centro di Coordinamento generale per le Malattie Rare del Friuli Venezia Giulia

### **Dr. Borgna Simona**

Farmacista, ASL 3 Genovese, Genova, Regione Liguria

### **Dr. Bettoni Daria**

Farmacista Dirigente. Azienda Spedali Civili, Brescia, Regione Lombardia

### **Dr. Cattaneo Maria Grazia**

Farmacista Dirigente- Responsabile USS Gestione Qualità, Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII, Bergamo  
Vicepresidente SIFO

### **Dr. Cattel Francesco**

Farmacista Dirigente, Responsabile Area Farmacia Clinica S.C. Farmacia, A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Torino  
Segretario Regionale SIFO della Regione Piemonte

---



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

*fondata nel 1952*

---

**Dr. Cillo, Maria Rosaria**

Direttore UOC Coordinamento assistenza farmaceutica ASL SA- Salerno  
Referente Nazionale SIFO Area Legislazione Farmaceutica Ambito Territoriale

**Dr. Creazzola Simona**

Farmacista Dirigente, ASL Napoli 1, Napoli  
Carica SIFO: responsabile comunicazione

**Dr. Crosasso Paola**

Farmacista Dirigente S.C. Farmacia A.S.O. S.G. Battista, Regione Piemonte

**Dr. Daina Erica**

Capo Laboratorio Documentazione e Ricerche Malattie Rare, Ospedale M.Negri Milano. Regione Lombardia

**Dr. Dell'orco, Stefania**

Farmacista Dirigente, Direttore U.O.C Farmacia Territoriale, ASL Roma H, Roma  
Coordinatore Territoriale Osservatorio Nazionale SIFO

**Dr. Dusi Giulia**

Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, Provincia Autonoma di Trento

**Dr. Fusaro Enrico**

Direttore S.C. Reumatologia Presidio Molinette  
A.O.U. Citta' della Salute e della Scienza di Torino - Referente Aziendale Malattie Rare

**Dr. Galfrascoli Elena**

Farmacista Borsista, A.O. Fatebenefratelli, Milano, Regione Lombardia

**Dr. Gardella Elena**

IRCCS AOU San Martino IST Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova

**Dr. Iorno, Tommasina**

Consigliere UNIAMO

**Dr. La Bella, Gaetana**

Direttore UOCC Area Assistenza Farmaceutica Convenzionata e Farmacovigilanza ASL Napoli 1

**Dr. Minichiello, Cinzia**

Funzionario sezione Malattie Rare, Regione Veneto

**Dr. Musicco Felice**

Farmacista Dirigente, Istituti Fisioterapici Ospitalieri di Roma  
Coordinatore Area Malattie Rare SIFO

**Dr. Pasqualini Alessandra**

Farmacista dirigente, Az. Prov. Serv. Sanitari di Trento, Ospedale S.Chiara, Trento  
Segretario Regionale SIFO della Regione Trentino Alto Adige

**Dr. Pasut, Enrico**

Farmacista Dirigente, AOU Santa Maria della Misericordia, Udine  
Segretario Regionale SIFO della Regione Friuli Venezia Giulia

---



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

*fondata nel 1952*

---

### **Dr. Peri, Simona**

Farmacista Dirigente ASL 4 Chiavarese Ospedale di Sestri Levante (GE)  
Consigliere Nazionale SIFO

### **Dr. Piro, Brunella**

Farmacista Dirigente presso Azienda Sanitaria ex-4 di Cosenza  
Segretario Regionale SIFO della Regione Calabria

### **Dr. Polidori, Piera**

Farmacista Dirigente, Direttore UOC Farmacia ISMETT Palermo  
Direttore Scientifico SIFO

### **Dr. Poggi Laura**

Farmacista Dirigente, Dipartimento del Farmaco, ASL VCO Omegna  
Coordinatore SIFO Regione Piemonte area Malattie rare, malattie del metabolismo,  
importazione medicinali esteri e prescrizioni off-label

### **Dr. Rapisarda, Franco**

Segretario Nazionale SIFO

### **Dr. Rebesco Barbara**

Farmacista Dirigente Responsabile UFA, IRCCS AOU San Martino IST Istituto Nazionale per la  
Ricerca sul Cancro di Genova  
Coordinatore Ospedaliero Osservatorio Nazionale SIFO  
Segretario Regionale SIFO Liguria

### **Dr. Rivetti Maria Susanna**

Funzionario Agenzia Regionale Sanitaria Regione Liguria, Genova

### **Dr. Roccatello Dario**

Dirigente medico Direttore del Dipartimento di Malattie Rare, Immunologiche, Ematologiche,  
Immunoematologiche degli Ospedali G. Bosco e Maria Vittoria di Torino, Regione Piemonte

### **Dr. Salanitro, Maria Pia**

Farmacista Dirigente ASL Catania, Regione Sicilia

### **Dr. Paolo Salerno**

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore Sanità

### **Dr. Silvani, Maria Chiara**

Farmacista, Az. USL di Imola

### **Dr. Terzi, Alessio**

Referente Cittadinanzattiva

### **Dr. Testa Tullio Elia**

Farmacista Dirigente Direttore U.O.C. di Farmacia Azienda Ospedaliera "H. MAGGIORE " di  
Crema  
Segretario Regionale SIFO Lombardia

---

---



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

*fondata nel 1952*

---

## **Dr. Vercellone, Adriano**

Farmacista Dirigente Dipartimento farmaceutico ASL NA3 SUD, Castellammare di Stabia (NA)  
Segretario Regionale SIFO della Regione Campania

## **Dr. Viora Ugo**

Presidente AMAR Piemonte

## **Dr. Zanon, Davide**

Farmacista, IRCCS materno infantile Burlo Garofolo, Trieste

---

## **INFORMAZIONI GENERALI**

---

### **Obiettivo di riferimento nazionale:**

Integrazione tra assistenza territoriale e ospedaliera

### **Destinatari:**

Il corso è rivolto a n. **25** Farmacisti ospedalieri e territoriali, soci SIFO in regola con la quota associativa 2015 provenienti dalle regioni Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Piemonte, Trentino Alto Adige, Veneto.



### **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

### **Sede dell'evento:**

Aula CERMS  
Ospedale Molinette  
ingresso di Via Cherasco 15

### **Iscrizioni**

Le iscrizioni saranno gestite dalla Segreteria Nazionale SIFO, tramite la procedura on line su [www.sifoweb.it](http://www.sifoweb.it) alla sezione Eventi / ECM Provider SIFO / Corsi Nazionali.

**Non è prevista alcuna quota di iscrizione.**

### **SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:**

FONDAZIONE SIFO SRL  
Via Carlo Farini, 81 – 20159 MILANO  
tel. 02.6071934 fax 02.69002476  
[www.sifoweb.it](http://www.sifoweb.it) – [organizzazione.eventi@sifoweb.it](mailto:organizzazione.eventi@sifoweb.it)

### **ECM**

Professione: FARMACISTA  
Totale Attività Formativa: 5H  
Crediti Assegnati all'evento: 6,9 ECM

---



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

*fondata nel 1952*

---

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

**Evento autofinanziato da SIFO, con il contributo non condizionato di**

