



**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

Dr.ssa Barbara Rebesco

Coordinatore Ospedaliero Osservatorio Nazionale SIFO
Segretario Regionale SIFO Liguria
barbara.rebesco@hsanmartino.it

Dott. Felice Musicco

Coordinatore Area Malattie Rare SIFO
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
F. Cattel |
| 9.45- 10.15 | Presentazione del corso e stato dell'arte
B. Rebesco, S. Creazzola |

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)
P. Salerno |
| 11.00-11.30 | L'esperto risponde: Il punto di vista della regione/regioni
E. Daina, M.S. Rivetti, D. Roccatello |
-



**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 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 – 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

