

Con il contributo  
non vincolante di:

**Shire**

#### INFORMAZIONI GENERALI

L'iscrizione al Convegno è gratuita.  
Le iscrizioni dovranno pervenire,  
tramite l'apposita scheda,  
alla Segreteria Organizzativa, via e-mail  
a [segreteria@koscomunicazione.it](mailto:segreteria@koscomunicazione.it)  
o via fax al numero 0687813133  
entro il 27 novembre 2017.

È possibile scaricare la scheda sui siti:  
[www.istitutostudisanitari.it](http://www.istitutostudisanitari.it)  
e [www.ars.marche.it](http://www.ars.marche.it).

Non saranno accettate iscrizioni  
e prenotazioni telefoniche.

#### ECM - EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA

##### Crediti attribuiti 6

Evento N. 5146-209154 (100 persone)  
Accreditato per le seguenti professioni:  
Medico chirurgo, Farmacista, Biologo,  
Psicologo, Chimico, Fisioterapista,  
Infermiere, Infermiere pediatrico,  
Terapista della neuro e psicomotricità  
dell'età evolutiva, Dietista.

Verranno assegnati i crediti ECM fino al  
raggiungimento delle prime 100 iscrizioni  
pervenute. Sarà rispettato l'ordine cronologico  
di arrivo delle schede di iscrizione.

#### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Via Vitaliano Brancati, 44 - 00144 Roma  
Tel. 0631052392 - Fax 0687813133

[segreteria@koscomunicazione.it](mailto:segreteria@koscomunicazione.it)



ISTITUTO SUPERIORE  
DI STUDI SANITARI  
*Giuseppe Cannarella*

REGIONE  
MARCHE



AGENZIA REGIONALE SANITARIA

CONVEGNO  
MALATTIE RARE

**STRUMENTI DI GOVERNO  
ED APPROPRIATEZZA: I NODI DELLA RETE**

**ANCONA, 6 DICEMBRE 2017**

Sala Raffaello, Palazzo Raffaello, Regione Marche

(Via Gentile Da Fabriano, 9)



## STRUMENTI DI GOVERNO ED APPROPRIATEZZA: I NODI DELLA RETE

**ANCONA, 6 DICEMBRE 2017**

Nell'attuale momento storico, caratterizzato da una significativa riduzione delle risorse a disposizione, dalla crescita della domanda di servizi sanitari, e dal contestuale invecchiamento della popolazione, l'approccio promosso dall'Health Technology Assessment può dare un contributo rilevante a chi deve prendere decisioni sempre più difficili per tenere fede ai principi di universalità e di equità per l'accesso ai servizi sanitari assicurando comuni livelli di assistenza alla popolazione.

In questo scenario complesso caratterizzato da dati epidemiologici probabilmente sottostimati, spesso in ritardo di diagnosi, si configura la proposta di definire strategie per Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per il paziente con Malattia Rara che rappresenta uno degli strumenti di governo dei processi produttivi ospedalieri dal punto di vista clinico, organizzativo e di costo pensati per migliorare la gestione del paziente.

L'obiettivo principale del convegno è di fornire omogenei iter di cura migliorando le modalità di accesso ai servizi e i trattamenti clinici dei pazienti. In risposta ai bisogni dei cittadini sarà fondamentale centralità del paziente, incrementando l'efficacia complessiva dell'organizzazione con attenzione al rapporto tra costi dei servizi e ritorno in termini di salute.

---

8,30 Registrazione dei partecipanti

---

9,30 Apertura del Convegno  
**Lucia Di Furia**, Dirigente Servizio Sanità Regione Marche  
**Saluti delle autorità**

---

10,00 **Le malattie rare alla luce dei nuovi LEA...**  
**Paola Facchin**, Responsabile del Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Veneto

---

10,30 **La sostenibilità del sistema e accesso alle cure nelle MR ed orphan drugs**  
**Federico Spandonaro**, Università degli Studi di Roma Tor Vergata

---

### TAVOLE ROTONDE

---

11,00 **La rete regionale delle Malattie Rare: modello organizzativo della rete, rete territoriale, equipe territoriali ruolo e funzioni, percorso di valutazione dei PT, assistenza domiciliare**

**Giovanni Lagalla**, Agenzia Regionale Sanitarie Regione Marche  
**Deborah Gordini**, Coordinamento regionale malattie Rare, Agenzia Regionale Sanitaria  
**Anna Ficcadenti**, Centro Regionale Malattie Rare  
**Vera Stoppioni**, Centro di riferimento screening neonatale  
**Isabella Cantori**, Centro di riferimento malattie emorragiche congenite  
**Giovanna Picciotti**, Direttore di Distretto Asur  
**Gabriella Beccaceci**, CARD Marche  
**Giuseppe Braico**, FIMP Marche  
**Marilena Capriotti**, SIMG Marche  
**Renza Barbon Galuppi**, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

---

*13,30-14,30 Lunch*

---

14,30 **Il ruolo del farmacista: i farmaci per le MR, farmaci di fascia C, distribuzione farmaci**

**Luigi Patregnani**, Agenzia Regionale Sanitaria Regione Marche  
**Stefano Vincenzo Moretti**, AOU Ospedali Riuniti di Ancona)  
**Annamaria Resta**, Asur  
**Loredana Scoccia**, SIFo Marche

---

15,30 **Centro Regionale MR e PDTA: Attività del Centro Regionale MR e PDTA (Fabry, angioedema ereditario, immunodeficienze, mastocitosi, screening neonatale, malattie emorragiche congenite)**

**Anna Ficcadenti**, Coordinamento interdipartimentale malattie rare, AOU Ospedali Riuniti di Ancona  
**Vera Stoppioni**, Centro di riferimento screening neonatale  
**Alessandra Zoli**, Immunologia Clinica Medica A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona  
**Isabella Cantori**, Centro di riferimento malattie emorragiche congenite

---

*16,30-17,00 Conclusioni*