



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Emilia-Romagna Triveneto



29 SETTEMBRE

DALLE 11:00 ALLE 13:30

IN DIRETTA

STREAMING

LIVE



zoom e su facebook

Con il Patrocinio di:



REGIONE DEL VENETO



Regione Emilia-Romagna



ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ODV



Famiglie
SMA
Genitori per la Ricerca
sull'Atrofia Muscolare Spinale



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

1229-2022
800
ANNI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

Iscriviti su www.motoresanita.it



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Emilia-Romagna Triveneto

29 SETTEMBRE dalle 11:00 alle 13:30

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza non supera una soglia stabilita, che in UE è fissata in 5 casi su 10.000 persone.

Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oggi oscilla tra le 7.000 e le 8.000, cifra che cresce con i progressi della ricerca genetica, per cui si può parlare di un interessamento di milioni di persone.

In base ai dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti, con un'incidenza di circa 19.000 nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie che li seguono.

Il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica tra cui le malformazioni congenite rappresentano il 45% e le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari il 20%. Per i pazienti in età adulta, invece, le più frequenti sono le malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e quelle del sangue e degli organi ematopoietici (18%). [Fonte: ISS 2015] In Italia, l'Istituto Superiore della Sanità ha individuato un elenco di malattie rare esenti-ticket. Alcune Regioni Italiane hanno deliberato esenzioni per patologie ulteriori da quelle previste dai decreti 2001 e 2017.

Ma ancora oggi ad esempio gli screening neonatali ed il ritardo diagnostico (pari ad esempio a 6,5 anni secondo il registro Lombardo) evidenziano ancora snodi chiave su cui confrontarsi ed agire, facendo in modo che i SSR innovino i loro modelli assistenziali. A distanza oramai di qualche anno dall'inserimento nei protocolli delle nuove terapie per queste malattie rare, emerge la necessità di un confronto tra regioni virtuose che possa approfondire come l'organizzazione dei percorsi di cura si sia adeguata a questi nuovi scenari prodotti dall'innovazione.

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA), la Sindrome Emolitico Uremica atipica (SEUa), l'ipertensione polmonare arteriosa Idiopatica (PAH) e sindrome dell'intestino corto (SBS), sono alcuni esempi pratici su cui discutere questi temi.

Motore Sanità si fa promotrice di una discussione aperta tra regioni sull'approccio gestionale/organizzativo differente messo in campo per condividere le "proven practices" ma anche i bisogni irrisolti rispetto ai servizi erogati, le criticità emerse nei percorsi di presa in carico, l'impatto dei dati raccolti dai registri dedicati, valutando quindi quale tipo di programmazione di risorse debba essere fatto.



IN DIRETTA



zoom e su facebook



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Emilia-Romagna Triveneto

29 SETTEMBRE dalle 11:00 alle 13:30

SALUTI DELLE AUTORITÀ

Fabiola Bologna, Componente XII Commissione (Affari Sociali), Camera dei Deputati

Luciano Flor, Direttore Generale Area Sanità e Sociale Regione del Veneto

Giuseppe Tonutti, Direttore Generale Azienda Regionale Coordinamento per la salute ARCS, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

INTRODUZIONE

FATTORI CHIAVE DI SUCCESSO NELLA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE: "COME IMPLEMENTARE LA DIAGNOSI PRECOCE E ARRIVARE RAPIDAMENTE ALL'APPROPRIATO PERCORSO DI CURA"

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Nazzareno Galìè, Professore Ordinario di Cardiologia, Università di Bologna. Direttore Scuola di Specializzazione Malattie dell'Apparato Cardiovascolare Policlinico S. Orsola, Bologna

Giovanni Gambaro, Direttore della Divisione di Nefrologia e Dialisi AOUI, Verona

Rocco Liguori, Professore Ordinario Dipartimento Scienze Biomediche e Neuromotorie Università di Bologna

Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

TAVOLA ROTONDA I

APPROPRIATEZZA ORGANIZZATIVA E MODELLI REGIONALI A CONFRONTO:

L'ESEMPIO DELLA SMA, DELLA SEU ATIPICA DELLA PAH E DELL'SBS

MODERANO:

Alessandro Malpelo, Giornalista Scientifico

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Clara Nebiolo, Eventi Motore Sanità

- *Epidemiologia regionale e tracciatura dei pazienti SMA, SEUa, PAH e dell'SBS: stato dell'arte dei registri dedicati?*
- *Come far ri-emergere il sommerso?*
- *Hub & Spoke o rete di patologia a coordinamento nazionale: quale modello virtuoso?*
- *Dalla diagnosi precoce alle cure appropriate: come accelerare il percorso dal territorio al centro Hub*
- *Covid-19 cosa ha cambiato?*

TAVOLA ROTONDA II

EQUO E UNIFORME ACCESSO ALLE CURE?

MODERANO

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Clara Nebiolo, Eventi Motore Sanità

- *La parola ai pazienti: Cosa funziona e cosa serve implementare*
- *Gestione sostenibile del malato: tra efficacia clinica, etica ed ottiche economicistiche*
- *Tutti gli attori di sistema impegnati per una rapida diagnosi e di supporto ai percorsi assistenziali: proposte e soluzioni innovative*

Tutti i Relatore sono stati invitati



WEBINAR

MALATTIE RARE

Focus Emilia-Romagna Triveneto

29 SETTEMBRE dalle 11:00 alle 13:30

DISCUSSANTS:

Caterina Agosto, Referente Centro di Riferimento Regionale Cure Palliative e Terapia del Dolore Pediatriche, Regione del Veneto

Lorenzo Calò, Direttore Nefrologia AOU Padova, Presidente Sezione Triveneto Società Italiana di Nefrologia (SIN)

Erica Cettul, Referente Triveneto Associazione "Progetto Alice Onlus"

Maurizio Corbetta, Direttore Clinica Neurologica AOU, Padova

Paola Facchin, Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

Giovanni Gambaro, Direttore della Divisione di Nefrologia e Dialisi AOUI, Verona

Bruno Giometto, Direttore SC Neurologia Presidio Ospedaliero "S. Chiara", Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia Autonoma di Trento

Christian Mori, Consigliere Associazione Famiglie SMA

Giovanni Mosconi, Direttore Nefrologia e Dialisi AUSL della Romagna. Presidente Sezione Emilia-Romagna Società Italiana di Nefrologia (SIN)

Martina Perazzolo Marra, Professore Associato di Cardiologia, Università di Padova

Leonardo Radicchi, Presidente AIPI

Elisa Rozzi, Responsabile per Attività Trasfusionale, Rete delle Malattie Rare e Rete della Genetica, Regione Emilia Romagna

Maurizio Scarpa, Direttore Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare Friuli AOU Udine

Tutti i Relatori sono stati invitati

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI



ORGANIZZAZIONE e SEGRETERIA

Anna Maria Malpezzi

segreteria@panaceascs.com

329 97 44 772

