

PROGRAMMA

8.15 Iscrizioni

8.45 Saluti delle Autorità

L. ZAIA
L. COLETTA
P. BINETTI

9.15 Prospettive e criticità nel programmare oggi. Le sfide delle reti di eccellenza e della globalità della presa in carico

D. MANTOAN

9.45 Lo stato dell'arte dell'assistenza ai malati rari visto attraverso l'attività del Tavolo interregionale

P. FACCHIN

I SESSIONE: LE LINEE DI TENDENZA

MODERATORI: D. MANTOAN, B. DALLAPICCOLA

10.00 Le prospettive europee: i temi della Joint Action sulle malattie rare in via di definizione

A. RATH

10.20 Il disegno dell'offerta assistenziale derivante dal Piano Nazionale Malattie Rare

C. BERNI - S. ARCA'

10.40-10.50 Discussione

II SESSIONE: GLI STRUMENTI ESSENZIALI DEL PIANO NAZIONALE MALATTIE RARE

MODERATORI: E. ROZZI, P. GRAMMATICO

10.50 Il monitoraggio: lo stato dei Registri regionali e del flusso verso il Registro nazionale

P. CASUCCI - M.C. PATISSO - O. CHECCONI - D. TARUSCIO

11.10 I Centri di riferimento e le reti

• Le reti regionali dei presidi accreditati

M. MAZZUCATO

• Informativa sulle reti di riferimento europee

A. GHIRARDINI

11.40 I percorsi dei pazienti e i PDTA

• Gli esempi delle malattie neuromuscolari e delle malattie emorragiche congenite

B. BEMBI

12.05-12.15 Discussione

III SESSIONE: LA VALUTAZIONE PARTECIPATA

MODERATORI: G. ANNICCHIARICO, E. DAINA

12.10 Il ruolo delle associazioni d'utenza: l'esempio di Europlan e del progetto Community

A. DI PALMA - R. GALLUPPI - M. CERILLI - A. LAMANNA

12.30 Il ruolo delle reti terze: la collaborazione con Orphanet Italia

M. PICCIONE - B. DALLAPICCOLA

12.50 - 13.00 Discussione

13.00 - 14.00 Buffet

IV SESSIONE: L'EVOLUZIONE PREVISTA

MODERATORI: F. TORRICELLI, M. PICCIONE

14.00 La revisione dell'elenco delle malattie rare

G. ANDRIA - G. PALKA - M.E. CONGIU

14.20 I nuovi LEA e l'uso *off-label* dei farmaci per malati rari

G. ANNICCHIARICO - E. ATTOLINI - S. ARCA'

14.40 La tele-consulenza a supporto delle reti per malati rari

V. MODENA - M. MASPOLI - S. BONGIORNO - L. GUBIAN

15.00 Gli screening neonatali estesi per malattie metaboliche

E. ROZZI - M.L. DI NUNZIO - S. BATTILOMO

15.20 - 15.30 Discussione

V SESSIONE: IL NETWORKING. LE RETI CON LE ISTITUZIONI, I SERVIZI, LA SOCIETÀ

MODERATORI: G. ANDRIA, V. MODENA

15.30 Le somministrazioni domiciliari dei farmaci orfani e i Registri dei farmaci

E. DAINA - M. SCACCABAROZZI

15.50 La mappa italiana delle associazioni d'utenza per le malattie rare

A. ANGIONE - G. SORRENTINO - L. DI FURIA - D. GORDINI

16.10 I test genetici nei nuovi LEA in definizione

P. GRAMMATICO - F. TORRICELLI

16.30 - 16.40 Discussione

VI SESSIONE:

PERSONE CHE COSTRUISCONO: IN RICORDO DI...

MODERATORI: R. GALLUPPI, A. DI PALMA

16.40 Claudio Castellan: costruire un Centro

F. BENEDECENTI

16.55 Renzo Galanello: costruire una Scuola

P. MOI

17.10 Franca Dagna Bricarelli: costruire le Reti

• La rete locale

M. ROSSI - A. MORETTI

• La rete delle bio-banche

C. MONTALDO - M. FILOCAMO

17.40 Conclusioni L. COLETTA

GENEROSO ANDRIA Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania
ANTONELLA ANGIONE Dipartimento Politiche della Persona, Regione Basilicata
GIUSEPPINA ANNICCHIARICO Coordinamento Malattie Rare, Regione Puglia
SILVIA ARCA' Direzione generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute
ETTORE ATTOLINI Direttore Generale ARES Puglia
SERENA BATTILOMO Direzione Generale della prevenzione, Ministero della Salute
BRUNO BEMBI Coordinamento Malattie Rare, Regione Friuli Venezia Giulia
FRANCESCO BENEDECENTI Servizio di Consulenza Genetica/Registro Malattie Rare PA Bolzano
CECILIA BERNI Coordinamento Malattie Rare Regione Toscana
PAOLA BINETTI Deputato Membro della Commissione Affari Sociali del Parlamento
SALVATORE BONGIORNO Regione Valle d'Aosta
PAOLA CASUCCI Direzione Regionale Salute e coesione sociale, Regione Umbria
MICHAELA CERILLI Agenas
OMBRETTA CHECCONI Direzione Regionale Salute e coesione sociale, Regione Umbria
LUCA COLETTI Assessore alla Sanità, Regione del Veneto
MARIA ELENA CONGIU Direzione generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute
BRUNO DALLAPICCOLA Direttore Orphanet Italia, OPBG Roma
ERICA DAINA Coordinamento Malattie Rare Regione Lombardia
LUCIA DI FURIA Agenzia Regionale Sanitaria, Regione Marche
MARIA LUCIA DI NUNZIO Centro Malattie Rare, Regione Molise
ANNUNZIATA DI PALMA Azienda Provinciale Servizi Sanitari, PA Trento
PAOLA FACCHIN Coordinatore Tavolo Interregionale Malattie Rare, Regione del Veneto
MIRELLA FILOCAMO Istituto G. Gaslini Genova
RENZA BARBON GALLUPPI Presidente UNIAMO FIMR Onlus
ALESSANDRO GHIRARDINI Direzione generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute
DEBORAH GORDINI Agenzia Regionale Sanitaria, Regione Marche
PAOLA GRAMMATICO Università La Sapienza, Roma
LORENZO GUBIAN Coordinatore Tavolo Interregionale E-Health
ALESSANDRO LAMANNA Agenas
DOMENICO MANTOAN Direttore Generale Area Sanità e Sociale, Regione del Veneto
MARIA MASPOLI Assessorato alla Sanità, Sezione Programmazione Sanitaria Regione Piemonte
MONICA MAZZUCATO Coordinamento Malattie Rare, Regione Veneto
VITTORIO MODENA Coordinamento Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
PAOLO MOI Coordinamento Malattie Rare, Regione Sardegna
CLAUDIO MONTALDO Assessore alla Sanità, Regione Liguria
ALDO MORETTI Cepim, Genova
GIANDOMENICO PALKA Università degli Studi G. D'Annunzio, Abruzzo
MARIA CONCETTA PATISSO Direzione Regionale Salute e coesione sociale, Regione Umbria
MARIA PICCIONE AOR Villa Sofia-Cervello, Palermo
ANA RATH Direttore Orphanet, Inserm Francia
MIRELLA ROSSI Coordinamento Malattie Rare, Regione Liguria
ELISA ROZZI Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia-Romagna
MASSIMO SCACCABAROZZI Presidente Farmindustria
GERARDINA SORRENTINO Dipartimento Politiche della Persona, Regione Basilicata
DOMENICA TARUSCIO Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
FRANCESCA TORRICELLI Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi, Firenze - SIGU Sanità
LUCA ZAIA Presidente Regione del Veneto

Programmare interventi per la presa in carico della persona con malattia rara costituisce una sfida molto difficile da affrontare per qualsiasi sistema sanitario ed è oggetto di ampi e non risolti dibattiti in tutta Europa, dove si confrontano visioni non sempre convergenti. Il nostro Paese è uno tra quelli con più lunga esperienza nel settore. Il D.M. 279 del 2001 ha dato il via alla creazione delle reti di assistenza per le malattie rare. Da quel momento tutte le Regioni sono state impegnate in una programmazione specifica, che nel tempo ha portato a consolidare alcuni elementi condivisi e ampiamente diffusi, e ad affrontare le criticità non del tutto superate. La situazione attuale è quindi caratterizzata da alcuni aspetti di qualità assieme a problemi aperti e nodi non risolti. Le diverse politiche e soluzioni programmatiche messe in campo sono state oggetto di un continuo confronto tra le Regioni che ha visto nel Tavolo tecnico interregionale per le malattie rare la sede istituzionale di dibattito e di proposta. Tale confronto ha coinvolto di volta in volta altri attori quali il Ministero della Salute, l'ISS, l'Agenas, l'AIFA, le Associazioni d'utenza, etc. In questo momento, in cui si stanno aprendo nuovi scenari, a livello europeo con l'applicazione della Direttiva sulla libera circolazione dei pazienti e con l'attivazione delle reti europee dei Centri di riferimento (ERN), e a livello nazionale con il Piano Nazionale Malattie Rare e l'auspicata revisione dei LEA, c'è sembrato utile fare il punto della situazione descrivendo in modo realistico la condizione nel nostro Paese partendo dall'attività del Tavolo Tecnico Interregionale degli ultimi anni. Gli Accordi, i documenti ufficiali e le azioni che il Tavolo ha realizzato o contribuito a realizzare costituiscono il punto di partenza di tutti i temi trattati nella giornata, venendo così a definire un resoconto del lavoro svolto e anche un luogo per confrontare risultati, criticità, strategie e prospettive da più punti di vista.

Come arrivare

In treno: attraversare il Ponte della Stazione, proseguire a destra lungo il Canal Grande e dopo 50mt girare a sinistra prima della Chiesa di San Simeon. Seguire la strada, girando a destra e poi a sinistra fino al primo ponte, attraversarlo tenendosi sulla sinistra e continuare dritto fino alla fine di una calle stretta dove c'è il campiello della Scuola.

In aereo e in auto: raggiungere P.le Roma, attraversare il Ponte di Calatrava fino alla Stazione S.Lucia. Da lì proseguire come sopra.

**Segreteria Organizzativa:
 Coordinamento Malattie Rare
 Regione del Veneto**



**Commissione Salute
 Tavolo Tecnico Malattie Rare
 Coordinamento delle Regioni**

Stato dell'assistenza alle persone con malattia rara in Italia: il contributo delle Regioni

21 Aprile 2015

**Scuola Grande
 San Giovanni Evangelista
 Venezia**

La partecipazione è gratuita previa iscrizione
 Per informazioni e iscrizioni:
 e-mail: malattierare@regione.veneto.it
 Tel. 049/8215700 - Fax 049/8215701
www.regionimalattierare.it