



link di collegamento al Web Event

<https://zoom.us/j/96289453951?pwd=R1RYWkN5WUIzbCt6K1AyU0dGcy9vUT09>

Per informazioni: [eventi@sineos.it](mailto:eventi@sineos.it)

Con il contributo non condizionato di:



la web community  
di chi ha a cuore le malattie rare

Progetto e Organizzazione



Siracusa - Milano  
[www.sineos.it](http://www.sineos.it) - [info@sineos.it](mailto:info@sineos.it)

# MALATTIE RARE... PERSONE SPECIALI

## Malattie rare: Governance e rete di comunicazione

### Check point tra esperti nella regione CALABRIA

Responsabile Scientifico  
*Prof.ssa Rita CITRARO*



**Web Event**  
**16 Febbraio 2021**  
**h. 14,00 - 16,30**  
**Università della Magna Graecia**  
**Catanzaro**

Con il Patrocinio di:



## RAZIONALE

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, le codifiche delle malattie rare (MR) sono oltre settemila. Si stima che il 6-8% della popolazione europea sia affetto da una MR. In Italia ci sarebbero circa seicentomila malati rari.

I Sistemi Sanitari Regionali hanno come obiettivo principale quello di migliorare la qualità delle cure per il paziente mantenendone la sostenibilità economica. Qual è la situazione attuale in termini di percorsi diagnostici e terapeutici? Il Piano Nazionale delle MR nella premessa recita: Il ritardo nella diagnosi delle MR dipende da vari fattori tra cui l'inadeguatezza dei sistemi sanitari. Ne consegue che molti malati rari non riescono ad ottenere un inquadramento della loro patologia nel corso di tutta la loro vita. Si evidenzia un fabbisogno di salute da soddisfare al più presto per una risposta sanitaria equa all'intera popolazione, indipendentemente dalla residenza geografica e dallo stato socio-economico.

La rete delle MR e un buon modello di governance dovrebbero consentire un alto livello della qualità di vita per i pazienti coinvolti, oltre che per i loro familiari e caregivers. Dall'analisi epidemiologica regionale, grazie ai registri delle MR e ai database amministrativi, si potrà comprendere come procedere con le attività diagnostiche che sono necessarie, per evitare lunghe e farraginose corse ad ostacoli per i pazienti, prima di giungere ad una diagnosi reale! Il 70% delle malattie rare esordisce in età pediatrica ed una delle caratteristiche principali è la rarità, che ne condiziona la conoscenza e, quindi, il problema di ritardo della diagnosi, che non è una criticità solo calabrese, ma anche europea. Che percorso deve intraprendere il cittadino? Sono attivati dei percorsi formativi per gli operatori sanitari? Diventa vitale gestire le MR come "cronicità" perché queste patologie non hanno una terapia che sia in grado di risolvere il problema definitivamente. Che tipo di prevenzione si può realizzare? Quali screening, soprattutto a livello pediatrico? Il confronto e la cooperazione tra clinici (MMG/PLS/Specialisti) è favorito, come richiesto nel Piano Nazionale MR?

Il contributo di ciascun esperto e il confronto tra i loro osservatori, consentirà di avere più contezza e, consapevolezza, degli effettivi bisogni e modelli da implementare e porterà alla redazione di un documento d'orientamento volto a favorire un cammino verso un utile sviluppo, una piena implementazione di efficaci politiche di gestione dei pazienti affetti da malattie rare. Inoltre, l'uso di una web community, come comunità di pratica e sistema informale formativo di interscambio comunicativo semplice e diretto, favorirà confronti costanti, fra tutti i professionisti coinvolti, e condivisione di documentazione scientifica e organizzativa. La web community ([www.mrcommunity.net](http://www.mrcommunity.net)) potrà dare un forte stimolo, per esempio, alla criticità informativa, soprattutto in ambito regionale con un grande link nazionale ed internazionale. Si partirà con una mappatura conoscitiva e funzionale fra tutti i centri che si occupano di MR nella regione Calabria per un allineamento clinico-normativo per tutti i cittadini coinvolti.

## FACULTY

### **Prof. Giovambattista De Sarro**

Magnifico Rettore Università degli Studi "Magna Graecia" Catanzaro

### **Dott. Giacomo Brancati**

Dirig. Settero "Servizi Ospedalieri, Emergenza, Urgenza, Rischio Clinico"  
Dipartimento Tutela della Salute - Regione Calabria

### **Prof.ssa Rita Citraro**

Docente Associato di Farmacologia  
Univ. degli Studi "Magna Graecia" - Catanzaro

### **Prof.ssa Daniela Concolino**

Unità Operativa di Pediatria  
Azienda Ospedaliera "Mater Domini" - Catanzaro

### **Dott.ssa Adele Emanuela De Francesco**

Direttore UO Farmacia  
Azienda Ospedaliera "Mater Domini" - Catanzaro

### **Avv. Domenico Gullà**

Funzionario incaricato Centro Regionale Malattie Rare Regione Calabria

### **Dott.ssa Esther Oliva**

Dirig. Medico UOC Ematologia, Ambulatorio Sindromi Mielodisplastiche e delle Anemie  
Grande Ospedale Metropolitano B.M.M. - Reggio Calabria

### **Dott.ssa Brunella Piro**

Referente per le Malattie Rare SIFO Calabria  
UOSD Farmacovigilanza  
ASP Cosenza

### **Dott.ssa Annalisa Scopinaro**

Presidente nazionale UNIAMO

## PROGRAMMA

Saluti e apertura lavori: **Dott. Antonino Spirli** Presidente ff. - regione Calabria

**Prof. Giovambattista De Sarro** Rettore Univ. degli Studi "Magna Graecia" - Catanzaro

**Prof. Santo Marcello Zimbone** Rettore Univ. degli Studi "Mediterranea" - RC - Pres. Coruc

**Ing. Iole Fantozzi** Comm. Str. G.O.M. B.M.M. - Reggio Calabria

**Dott. Giuseppe Giuliano** Comm. Str. A.O.U. Mater Domini - Catanzaro

Moderazione e coordinamento Web Event: **Prof.ssa Rita Citraro**.

• **Introduzione e quadro generale MR in Calabria in funzione del Piano Nazionale MR**  
G. De Sarro - R. Citraro

• **Attuale organizzazione regionale delle MR: centri di riferimento, reti e LEA**  
G. Brancati

• **Iter per una diagnosi MR in Calabria: pazienti pediatrici e adulti**  
D. Concolino

• **Uno strumento di comunicazione per "fare rete": mrcommunity.net**  
R. Citraro

*Domande e risposte*

• **Normative, diritti, agevolazioni e supporto economico per i pazienti MR: è tutto vero?**  
D. Gullà

• **Il percorso diagnostico-terapeutico: PDTA e applicazione real life**  
E. De Francesco

• **Farmaci e Appropriatezza nella gestione del paziente MR: costo e sostenibilità**  
B. Piro

• **L'esperienza clinica: il rapporto con i pazienti di MR tra cura e "prendersi cura"**  
E. Oliva

• **Dalla parte dei Pazienti: cosa c'è di raro, a parte la malattia?**  
A. Scopinaro

*Domande e risposte. Elementi di sintesi per un documento finale.*