

Relatori

Rosa Bellomo, Resp. Ufficio Biomedicina e malattie a bassa prevalenza S.C. Autorizzazione, Accreditamento, Qualità e Rischio Clinico OTA Alisa

Gerolamo Bianchi, già Direttore Dip. Specialità Mediche Asl3, già Direttore S.C. Reumatologia Asl3

Luigi Carlo Bottaro, Direttore Generale Asl3, Vicepresidente Federsanità - Anci nazionale

Dario Camellino, Direttore f.f. S.C. Reumatologia Asl3, ref. Aziendale Malattie Rare Asl3

Faravelli Francesca, Direttore UOC Genomica e Genetica Clinica, ref. Aziendale Malattie Rare IRCCS Ospedale Gaslini

Mandich Paola, Direttore UOC Genetica Medica, ref. Aziendale Malattie Rare IRCCS Ospedale San Martino

Barbara Rebesco, Direttore S.C. Politiche del farmaco, dispositivi medici, protesica e integrativa Alisa

Partecipanti tavola rotonda:

Federico Mereta, moderatore e giornalista

Alessandro Bonsignore, Presidente Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Liguria

Alessandro Brega, Dir. Farmacista S.C. Farmaceutica Territoriale Asl4 – Segretario Regionale SIFO

Marta Caltabellotta, Direttore Sanitario Asl3

Isabella Cevasco, Direttore Socio Sanitario Asl3

Carmelo Gagliano, Dirigente Professioni Sanitarie area ospedaliera e prevenzione Asl3, Presidente Ordine Professioni Infermieristiche Genova

Sara Giacobbe, Dirigente Professioni Sanitarie - area infermieristica territoriale Asl3

Marco Gattorno, Direttore UOC Reumatologia e malattie auto-infiammatorie IRCCS Ospedale Gaslini

Paola Mazzucchi, Ref. Gruppo Consultazione Malattie Rare

Valeria Messina, Segretario Provinciale Società Italiana Medici Medicina Generale e Cure Primarie (SIMG)

Angelo Ravelli, Direttore Scientifico IRCCS Ospedale Gaslini

Con il patrocinio di:



REGIONE
LIGURIA



Alisa
Sistema Sanitario Regione Liguria



ORDINE PROVINCIALE
DEI MEDICI CHIRURGI
E DEGLI ODONTOIATRI
G E N O V A



OPI
ORDINE PROFESSIONI
INFERMIERISTICHE
DI GENOVA



Gruppo consultazione malattie rare

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



Asl3

Sistema Sanitario Regione Liguria

PROGETTO FORMATIVO
DELLA S.C. REUMATOLOGIA ASL3

RESPONSABILI SCIENTIFICI:

DOTT. LUIGI CARLO BOTTARO

DIRETTORE GENERALE ASL3

DOTT. DARIO CAMELLINO

DIRETTORE F.F. S.C. REUMATOLOGIA ASL3



INCONTRO SCIENTIFICO MALATTIE RARE PIANO NAZIONALE, INTEGRAZIONE OSPEDALE-TERRITORIO IN LIGURIA

Mercoledì
28 febbraio
2024

Sala 900
Palazzo della
Meridiana

Salita San Francesco, 4
(terzo piano), Genova

Razionale scientifico del convegno

Con il termine malattie rare si identifica un gruppo molto eterogeneo di patologie, caratterizzate da una bassa prevalenza nella popolazione generale.

Nell'Unione Europea si considera rara una patologia della quale siano presenti meno di 5 casi ogni 10.000 abitanti, con una stima complessiva di 30 milioni di persone affette.

A fronte di una bassa prevalenza, le malattie rare sono caratterizzate da una elevatissima spesa sanitaria, non solo in termini di costi farmaceutici ma anche in termini di assistenza diretta e indiretta (la cosiddetta "informal care" fornita dai familiari).

Il dilemma nella gestione delle malattie rare consiste nel coniugare l'assistenza fornita dai centri di riferimento di terzo livello, caratterizzati da elevata expertise ma talvolta geograficamente distanti dal domicilio del paziente e l'assistenza di prossimità.

L'obiettivo dell'evento è favorire l'integrazione ospedale-territorio alla luce del nuovo Piano Nazionale Malattie Rare e di analizzare l'attuale situazione delle malattie rare in Liguria, affrontando aspetti di governance e accesso.

Durante la tavola rotonda interverranno anche i rappresentanti delle Associazioni pazienti per mettere in luce necessità e bisogni. L'incontro prevede un focus in relazione alle proposte sui possibili nuovi modelli di presa in carico.

Informazioni e modalità di iscrizione

Il convegno è rivolto a medici chirurghi, assistenti sanitari, dietisti, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, terapisti della neuro-psicomotricità dell'età evolutiva. Max 100 partecipanti.

Segreteria organizzativa: S.C. Aggiornamento e Formazione Asl3

Per iscriversi è necessario contattare la referente:

J. Marino – formazione@asl3.liguria.it; tel. 010 849 5275

Sede del Convegno

Sala 900 di Palazzo della Meridiana
Salita San Francesco, 4 (terzo piano) - Genova

Evento formativo accreditato presso la Commissione regionale ECM
n°4 crediti

Evento organizzato in occasione
della **Giornata Mondiale Malattie Rare** del 29 febbraio 2024

Programma

8.30 Registrazione partecipanti

9.00 Saluti delle autorità

9.15 Apertura dei lavori

Luigi Carlo Bottaro Asl3

Moderano

Gerolamo Bianchi Asl3

Paola Mandich IRCCS Ospedale San Martino

9.30 Coordinamento della rete

delle malattie rare in Liguria

Rosa Bellomo Alisa

9.50 Farmaceutica e dispositivi: accesso e appropriatezza

Barbara Rebesco Alisa

10.10 Piano nazionale malattie rare

Francesca Faravelli IRCCS Ospedale Gaslini

10.30 L'attività di Asl3 nell'ambito
delle malattie rare immuno-reumatologiche

Dario Camellino Asl3

10.50 Discussione finale e conclusioni

Modera

Federico Mereta giornalista

11.00 Tavola rotonda:

Integrazione con il territorio ad ogni livello

**Rappresentanti istituzionali e delle
associazioni dei pazienti**

13.15 Conclusioni e prospettive future

Luigi Carlo Bottaro Asl3

13.30 Valutazione: questionario ECM