



Provider Regionale ID n. 16 AORN A.Cardarelli Napoli

FORMAZIONE RESIDENZIALE

EVENTO FORMATIVO AZIENDALE DEL

DIPARTIMENTO MEDICO POLISPECIALISTICO

UOC MEDICINA INTERNA 2

DENOMINATO:

GESTIONE DELLE MALATTIE RARE: ISTRUZIONI PER L'USO

Data: 11 aprile 2024

Sede: Aula Mediterraneo, Padiglione H, AORN A. Cardarelli

Premessa:

Le malattie rare sono patologie croniche, disabilitanti e difficili da diagnosticare, che nel mondo colpiscono oltre 300 milioni di persone. Negli ultimi anni l'approccio a queste malattie è stato completamente rivoluzionato, grazie alla crescente attenzione rivolta ai malati rari dalla comunità scientifica e politica sia a livello internazionale che locale. La gestione delle malattie rare richiede delle competenze specifiche, che vanno oltre la conoscenza della singola patologia. Da tanti punti di vista si tratta di mondi a sé, con regole diverse dalle malattie "non rare".

La Regione Campania e la AORN Cardarelli hanno riservato grande attenzione al miglioramento delle condizioni dei pazienti affetti da malattie rare. Tuttavia spesso le intricate maglie della legislazione specifica di questo settore, così come le continue novità negli aspetti organizzativi, diagnostici e terapeutici, rendono ostico l'approccio da parte dei professionisti sanitari dedicati.

Obiettivo generale:

Il congresso ha lo scopo di sviluppare le competenze necessarie per seguire le malattie rare nelle sue declinazioni multifaccettate. Proponiamo dunque di organizzare un corso "metodologico" sulle malattie rare, con il fine di chiarire ai partecipanti l'organizzazione della rete e dei percorsi dedicati alle malattie rare in Campania e presso la AORN Cardarelli. Si discuterà degli aspetti fondamentali della presa in carico globale del paziente "raro", grazie alla partecipazione di specialisti con esperienza consolidata nella gestione di tali patologie.

Sarà inoltre discussa la necessità di percorsi specifici di formazione e informazione sulle nuove tecniche diagnostiche e sulle specifiche terapie innovative rivolte alle malattie rare, e sulla fondamentale importanza di "fare rete" con altri specialisti sia a livello locale che internazionale, ma anche con associazioni di pazienti e con la stampa specializzata.

Durante il percorso formativo ci saranno particolari focus su alcune malattie rare seguite presso il nostro ospedale, come l'angioedema ereditario, le immunodeficienze e le porfirie.

Obiettivi specifici:

Il congresso darà la possibilità ai partecipanti di comprendere il percorso del paziente con malattie rare, partendo dai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e dal Testo Unico Malattie Rare, e passando attraverso la comprensione del ruolo dei centri di Coordinamento Regionale per le Malattie rare, fino a giungere alla gestione quotidiana dei pazienti rari mediante descrizione di esperienze dirette dei docenti esperti.

Contenuti del Corso:

Il corso sarà costituito da tre momenti principali. Nella prima parte si affronteranno gli aspetti epidemiologici delle malattie rare, e gli aspetti organizzativi. Nella seconda parte affronteremo il management della quotidianità del malato raro. E nella terza parte affronteremo le peculiarità della ricerca nel campo delle patologie rare, e l'importanza di entrare a far parte dei network nazionali e internazionali.

Metodologia didattica:

Frontale

Discussione con esperti, che delinearanno le principali problematiche nella gestione delle malattie rare, e descriveranno esperienza personali in questo settore.

Verifica di apprendimento:

Questionario a risposta multipla

Destinatari:

Dirigenti medici, dirigenti farmacisti, dirigenti biologi

Durata: 1 giornata di formazione teorica

Orario di svolgimento: mattina e pomeriggio

Data di svolgimento: 11 Aprile 2024

Luogo di svolgimento: Aula Mediterraneo, Padiglione H, AORN Cardarelli

Numero massimo di partecipanti per area e profili di professione: 60

Direttore del Corso:

- Arcangelo Iannuzzi

Responsabili Scientifici del corso

- Maria Bova
- Carmelo Piscopo
- Flora Ascione
- Ivana Giusj Savino

Segreteria Organizzativa:

UOC Formazione, Ricerca e Cooperazione Internazionale
Padiglione X

Programma del corso:

ore 8.45-8:50: Introduzione al corso (Dott. Arcangelo Iannuzzi)

ore 8:50 – 9:00 Saluti delle Autorità (Direttore Generale, Direttore Sanitario)

- ore 9 – 10.45 **Sessione 1: ASPETTI INTRODUTTIVI ED ORGANIZZATIVI** (moderatori: Arcangelo Iannuzzi, Dottor Gaetano D’Onofrio, Dr. Francesco Scavuzzo, Dottor Vincenzo Andreone)

ore 9-9.15 Definizione ed aspetti epidemiologici delle malattie rare
(Dott.ssa Manuela Priolo – UOC Genetica Medica, AO Cardarelli)

ore 9.15-9.30 La Rete Nazionale delle Malattie Rare
(prof.ssa Paola Facchin, AOU Padova)

ore 9.30-9.45 Esperienza del Centro Coordinamento per le Malattie Rare della
Regione Toscana (Dr.ssa Cristina Scaletti, CCRM Toscana)

ore 9.45-10.00 Esperienza del Centro Coordinamento per le Malattie Rare della
Regione Campania (Dr.ssa Marialuisa Mazzella, CCRM Campania)

ore 10- 10:15 A.O. Cardarelli nella rete malattie rare della regione Campania
(Dott. Carmelo Piscopo, Referente Aziendale Malattie Rare A.O. Cardarelli)

ore 10.15-10.45 Discussione

ore 10.45-11.15 Coffee break

- ore 11.15- 13 **Sessione 2: La gestione delle malattie rare**
(Marco Laccetti, Olga Credendino, Luigi Rossiello, Pasquale Morella)

ore 11.15-12.00 Il centro di riferimento per le Malattie Rare: oneri e onori (Prof.
Massimo Triggiani, Membro del Tavolo Tecnico Regionale per le Malattie Rare,
Coordinatore del Gruppo di Lavoro per la Rete delle Emergenze nelle Malattie Rare)

ore 12.00 – 12.15 Aspetti legislativi (Prof. Gioacchino Scarano, già direttore UOC
Genetica Medica, SIGU)

ore 12.15-12.30 Aspetti informatici del portale Malattie Rare
(Ing. Bruno De Rosa, CCRM Campania)

ore 12.30-12.45 Il ruolo della farmacia (Dott. Gaspare Guglielmi, UOC Farmacia,
AO Cardarelli)

ore 12.45-13.15 Discussione

ore 13.15-14.30 Lunch

- ore 14.30- 16 **Sessione 3: Il ruolo della ricerca e della innovazione**
(Moderatori: Pietro Rinaldi UOC Comunicazione, Filomena Liccardi, Maria
D'Avino, dott.ssa Paola Salerno)

ore 14.30-14.45 Ruolo della stampa specializzata e delle associazioni dei pazienti

(Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Giornalista OMAR)

ore 14.45-15.00 La ricerca nelle malattie rare: clinical trials e terapie innovative
(Dott. Francesco Habetswallner, UOC Neurofisiopatologia, AO Cardarelli)

ore 15.00 – 15.15 L'importanza delle reti nazionali e sovranazionali e i registri di
malattia (Dott. Paolo Ricchi, UOC Microcitemia, AO Cardarelli)

ore 15.15- 15.30 Non è tutta genetica (Dott. Matteo Della Monica, già direttore UOC
Genetica Medica, SIGU)

ore 15:30 – 15.45 La co-creazione di valore nelle malattie rare (Maria Bova)

ore 15.45 – 16.15 Discussione e conclusioni (Dott. Arcangelo Iannuzzi)