

# Strumenti per la definizione **PERCORSO MALATO RARO** dai piani assistenziali a quelli individuali

**NAPOLI 20 giugno 2019** AORN • Ospedali dei Colli/Monaldi

Via L.Bianchi/Aula conferenze  
Centro ricerche cardiologiche

Le malattie rare sono presenti nella popolazione generale con una prevalenza di **1 CASO SU 2000 PERSONE**

Si contano ad oggi circa **8000 MALATTIE RARE**, per un totale di circa **30 MILIONI DI PAZIENTI IN EUROPA**

Una stima incompleta, ma che rappresenta circa il **5-6% DELLA POPOLAZIONE TOTALE**

In Italia, la legge 279/2001 ed il successivo DPCM Lea hanno introdotto un'organizzazione del sistema assistenziale malattie rare, con l'identificazione dei centri di competenza, un sistema di monitoraggio dei casi (Registro Nazionale ISS), e l'istituzione di centri di coordinamento regionale che gestiscono le problematiche mediche ed organizzative della rete.

In Campania, dal 2005 è stato istituito il tavolo tecnico regionale malattie rare, dal 2005 sono stati individuati con delibere regionali i centri di competenza, dal 2009 è stato istituito il Centro di Coordinamento Malattie Rare, dal 2011 è attivo il Registro Regionale Malattie rare. Dal 2017, con il piano regionale malattie rare (decreto 48/2017) e sua implementazione (61/2018), vengono gettate le basi per la costituzione di una rete hub-hub ed hub-spoke multidisciplinare.

Lo strumento di attuazione è la costituzione di tavoli di lavoro per disciplina a cui partecipano, oltre ai coordinatori, i medici esperti scelti dalle 11 aziende parte della rete.

Il rationale del corso, che accoglierà i coordinatori dei tavoli di lavoro, i referenti aziendali, i medici esperti aziendali, sarà quello di discutere con un docente esperto, definendo gli strumenti per la realizzazione dei percorsi aziendali/regionali e la costituzione di una rete multidisciplinare di collegamento tra i presidi ed il territorio.

## PROGRAMMA PROVVISORIO

- 9.00 Welcome coffee
- 9.30 Introduzione
- 9.45 Malattie Rare. Riferimenti legislativi in Campania
- 10.15 Discussione interattiva
- 10.30 Come definire il percorso
- 11.30 Discussione interattiva
- 12.00 Costituzione dei tavoli di lavoro
- 13.00 Discussione interattiva/percorsi
- 14.00 Brief Lunch
- 15.00 Tavoli di Lavoro
- 16.00 Discussione interattiva/percorsi
- 17.00 Conclusioni

Con il contributo incondizionato di



Shire Italia Spa, ora parte di Takeda

Con il supporto organizzativo di



www.koscomunicazione.it