

LE MALATTIE RARE NELL'AZIENDA ASST VALLE OLONA

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di caso presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 5 casi su 10.000 persone.

Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l'avanzare della scienza e, in particolare, con i progressi della ricerca genetica. Stiamo dunque parlando non di pochi malati ma di milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro paese, i malati rari sono duemilioni e il 70 per cento sono bambini in età pediatrica. In base ai dati coordinati dal registro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, in Italia si stimano 20 casi di malattie rare ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la penisola. Il 20% delle patologie riguarda pazienti in età pediatrica (di età inferiore ai 14 anni), tra i quali, le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza, sono le malformazioni congenite (45%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari (20%). Per i pazienti in età adulta, invece, le frequenze più alte appartengono al gruppo delle malattie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) e delle malattie del sangue e degli organi ematopoietici (18%). [Fonte: ISS 2015]. Vista la mancanza di un'univoca definizione esauriente a livello internazionale, ci sono diverse liste di malattie rare: National Organization for Rare Disorders (NORD); Office of Rare Diseases Orphanet propone una lista di circa 6.000 nomi, sinonimi compresi, di patologie rare in ordine alfabetico.

In Italia, l'Istituto Superiore della Sanità ha individuato un elenco di malattie rare esenti-ticket. Alcune Regioni Italiane hanno deliberato ulteriori esenzioni per patologie rare, oltre a quelle previste dal decreto 279/2001.

Con il Patrocinio di

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Valle Olona



Con il contributo non condizionante di



LE MALATTIE RARE NELL'AZIENDA ASST VALLE OLONA

15 DICEMBRE 2018

ID evento: 133291.1

Tipologia formativa: Residenziale Classica

Sede: "Aula Morandi" ASST Valle Olona
Ospedale di Saronno
Piazzale Borella n. 1 - 21047 SARONNO (VA)

DESTINATARI:

Categoria Professionale:

Medico chirurgo (tutte le discipline) N. 30

Infermieri N. 20

Totale ore formative: 7

PROGRAMMA

08.30 **Le malattie rare in reumatologia**

09.00 *F. Saccardo*

09.00 **Le malattie rare in cardiologia**

09.30 *S. Meloni*

09.30 **Le malattie rare in neurologia**

10.00 *L. Perini*

10.00 **Le malattie infettive rare**

10.30 *B. Menzaghi*

10.30 **L'asma grave resistente alla terapia**

11.00 *D. Berra*

11.00 **Le interstiziopatie polmonari**

12.00 *G. Suigo*

12.00 **Le infezioni polmonari da *Micobacterium avium***

12.30 *F. Loprete*

12.30 Pausa

13.30

13.30 **Le malattie rare in nefrologia**

14.00 *F. Colombo*

14.00 **Le malattie rare in endocrinologia**

14.30 *L. Sali*

14.30 **Il laboratorio nelle malattie rare**

15.00 *L. Liparulo*

15.00 **PAI nelle malattie rare**

15.30 *A. Schizzarotto*

15.30 Discussione sui temi trattati

16.00

16.00 Verifica_Questionario.

16.30 Compilazione Customer Satisfaction
Chiusura del corso

AREE DI RIFERIMENTO E OBIETTIVI FORMATIVI DI SISTEMA: COMPETENZE TECNICO-SPECIALISTICHE

Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica. Malattie rare.

- Sapere l'elenco delle malattie rare curate nell'Azienda ASST Valle Olona
- Sapere ipotizzare la diagnosi di malattia rara
- Sapere indirizzare il Paziente nella giusta sede, che potrà prendere in carico il caso clinico.

RESPONSABILE SCIENTIFICO:

PAOLO GHIRINGHELLI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Direttore S.C. di Medicina

DOCENTI:

FRANCESCO SACCARDO

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Dirigente Medico U.O. Medicina

SABINA MELONI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Dirigente Medico S.S. Cardiologia d'urgenza

LUCA PERINI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Dirigente Medico - U.O. Neurologia

BARBARA MENZAGHI

ASST Valle Olona - P.O. Somma-Angera

Dirigente Medico - U.O. Malattie Infettive

DANIELE BERRA

ASST Valle Olona - P.O. Busto Arsizio

Responsabile S.C. - U.O. Pneumologia

GIULIA SUIGO

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Dirigente Medico - U.O. Pneumologia

FRANCESCO LOPRETE

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Responsabile del Servizio di Fisiopatologia respiratoria

Dirigente Medico - U.O. Medicina

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA/ PROVIDER

Fondazione "Scuola di Medicina Carnaghi A. e Brusatori S.-Onlus"

Via Mentana n. 24 - 21052 BUSTO ARSIZIO (VA)

Tel. 0331.381561 - Fax 0331.677987

info@fondazionecb.org - www.fondazionecb.org

Provider accreditato in Regione Lombardia
ID 6948

Crediti ECM pre assegnati all'evento: 7

ISCRIZIONE GRATUITA

La scheda di iscrizione è disponibile sul sito

www.fondazionecb.org

l'iscrizione può essere inviata anche via mail

info@fondazionecb.org oppure via fax **0331 677987**

le iscrizioni si intendono automaticamente accettate

FRANCESCA COLOMBO

ASST Valle Olona - P.O. Busto Arsizio

Dirigente Medico U.O. Nefrologia e Dialisi

LAURA SALI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Responsabile del Servizio di Diabetologia,

Dirigente Medico Internista

LUIGI LIPARULO

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Dirigente Medico Endocrinologo S.C. di Medicina

ALBERTO MARCO SCHIZZAROTTO

ASST Valle Olona - P.O. Somma-Angera

Direttore S.C. Medicina Interna e Cardiologia Riabilitativa

MODERATORI

PAOLO GHIRINGHELLI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Direttore S.C. di Medicina

PAOLA NOVATI

ASST Valle Olona - P.O. Saronno

Direttore di S.C. Pronto Soccorso