

La Rete Interregionale del Piemonte e della Valle d'Aosta per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle Malattie Rare, istituita nel 2008, ha come Centro di Coordinamento il Centro di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID), afferente all'ASL TO 2.

Le Farmacie Ospedaliere e i Servizi Farmaceutici Territoriali della regione Piemonte e Valle d'Aosta collaborano attivamente con il Centro di Coordinamento per assicurare una omogenea dispensazione dei farmaci ai pazienti affetti da malattia rara e per garantire loro l'appropriatezza delle terapie.

In questo modo vengono garantiti il monitoraggio costante e la farmacovigilanza dei farmaci distribuiti.

Particolare attenzione si intende inoltre porre alla istituzione di una Rete di collaborazione interregionale per l'allestimento di galenici orfani e per malattie rare.

#### OBIETTIVI E METODOLOGIE

Obiettivo dell'evento è l'aggiornamento e la condivisione di modalità e percorsi operativi e degli aspetti legislativi che coinvolgono Medici e Farmacisti nell'ambito delle patologie rare.

La metodologia è interattiva, prevede parti teoriche e momenti di discussione.

#### DESTINATARI

Il convegno si rivolge a Pazienti, Associazioni, Medici, Farmacisti, Infermieri ed a tutti coloro che sono interessati alle problematiche delle Malattie Rare.

#### QUOTA DI ISCRIZIONE

*L'evento è gratuito*

#### MODALITA' DI ISCRIZIONE

L'iscrizione al corso può avvenire **inviando il modulo** apposito, debitamente **compilato**, alla segreteria organizzativa

**Le iscrizioni verranno accettate sino ad esaurimento dei posti.**

#### RESPONSABILE DELL'EVENTO

Dario Roccatello

#### SEGRETERIA SCIENTIFICA

Emanuela Peila  
Paola Crosasso  
Simone Baldovino

#### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Laura Giacon  
Tel. 011 4395340  
Email: [laura.giacon@aslto2nord.it](mailto:laura.giacon@aslto2nord.it)

**ECM richiesti per Medici, Farmacisti e Infermieri professionali**



**28 febbraio 2013**

**GIORNATA MONDIALE DELLE  
MALATTIE RARE**

**IL PERCORSO DEL FARMACO  
NELLE MALATTIE RARE:  
LA RETE DEL PIEMONTE  
E DELLA VALLE D'AOSTA**



**Sala Convegni Regione Piemonte  
Corso Stati Uniti 23  
Torino**

## **IL PERCORSO DEL FARMACO NELLE MALATTIE RARE: LA RETE DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D'AOSTA**

**28 febbraio 2013 - mattino**

08.30 Registrazione dei partecipanti

09.00 Saluto delle autorità  
Apertura e introduzione della giornata  
*Dario Roccatello (Torino)*

### **PRIMA SESSIONE**

Moderatori:

*Dario Roccatello, Maria Maspoli (Torino)*

09.15 La rete interregionale del Piemonte e della Valle d'Aosta  
e il Registro Regionale delle malattie rare:  
utilizzi pratici e accesso alla rete  
*Simone Baldovino, Guido Strani (Torino)*

10.00 Il percorso di prevenzione, sorveglianza,  
diagnosi e terapia e gli aspetti legislativi: i PDTA  
*Dario Roccatello, Simone Baldovino (Torino)*

10.20 I farmaci per le malattie rare, aspetti legislativi,  
modalità di dispensazione e appropriatezza prescrittiva  
*Emanuela Peila (Torino)*

11.00 Discussione

11.30 Pausa

11.45 I progetti delle Farmacie Ospedaliere del Piemonte e della  
Valle d'Aosta per migliorare i percorsi terapeutici dei  
pazienti affetti da malattia rara: la rete per l'allestimento e  
la dispensazione dei galenici.  
*Paola Crosasso (Torino)*

12.30 L'esempio di un galenico allestito per la  
somministrazione ai bambini.  
*Maria Rosa Fogliano (Biella)*

12.50 Discussione

13.30 INTERVALLO

L'evento è organizzato da:



CMID – Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e  
Documentazione su Malattie Rare - ASL TO 2

Centro di Coordinamento Interregionale delle Malattie Rare del  
Piemonte e della Valle d'Aosta

SCDU di Immunologia Clinica

Con il patrocinio di



SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA  
OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACEUTICI  
DELLE AZIENDE SANITARIE

Patrocinio richiesto

ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI ED ODONTOIATRI  
DELLA PROVINCIA DI TORINO

REGIONE PIEMONTE

## **IL PERCORSO DEL FARMACO NELLE MALATTIE RARE: LA RETE DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D'AOSTA**

**28 febbraio 2013 - pomeriggio**

### **SECONDA SESSIONE**

14.30 Il punto di vista dei pazienti  
*Luigi Bonavita, Valter Dal Pos, Alberto Garnero, Maria  
Antonietta Ricci (Torino)*

15.10 Il punto di vista del Servizio Farmaceutico  
Territoriale: appropriatezza prescrittiva e  
percorsi per la dispensazione dei farmaci  
per malattia rara  
*Alessia Pisterna (Vercelli)*

15.30 Il punto di vista dell'infermiere  
*Daniela Fiorina (Torino)*

15.50 Il punto di vista dei medici di medicina generale.  
*Maurizio Damasio, Massimo Mao (Torino)*

16.30 Discussione

17.00 Test di valutazione

17.45 Chiusura della giornata  
*Dario Roccatello (Torino)*

