

mmi FORUMSISTEMASALUTE2021

hybrid edition | 28/29 ottobre



ONLINE | STAZIONE LEOPOLDA



FORUM
SISTEMA
SALUTE
2021

mmi FORUM SISTEMA **SALUTE** 2021

hybrid edition | 28/29 ottobre

Il Forum 2021 è l'occasione per dare un contributo di idee per il rinnovamento e la costruzione di un sistema della salute che è chiamato ad un nuovo e impegnativo cammino.

Soprattutto è un'occasione non convenzionale per evidenziare le criticità, le mancanze, le resistenze che si presenteranno nel cambiamento reale di un sistema così complesso con molteplici centri decisionali e differenziali regionali e che coinvolge moltissime persone di diverse generazioni come quello della sanità italiana.

Ed anche: le risorse sono sufficienti? Rispetto alle grandi risorse che il sistema richiede per il suo normale funzionamento, quelle destinate al cambiamento appaiono trascurabili dove indirizzare quindi queste risorse per innescare un effetto valanga? Dal cambiamento a parole a quello reale, su questo vogliamo sviluppare il Forum 2021.

I temi in agenda sono numerosi: i meccanismi di governance tra Stato e Regioni; i rapporti, le connessioni e l'integrazione tra le cure ospedaliere e quelle a domicilio e nella comunità; la collaborazione e le sinergie tra assistenza sanitaria e assistenza sociale; la formazione delle risorse umane e la propensione all'innovazione; la garanzia di un finanziamento adeguato nell'immediato e sostenibile nel tempo. Gestendo straordinarie risorse economiche ipotichiamo il futuro delle generazioni a venire, una grande responsabilità che ci impone di fare scelte giuste e lungimiranti.

La consapevolezza che l'innovazione costante (e quindi la ricerca) costituisca un elemento di continuità e progresso del Sistema è sicuramente cresciuta e possiamo guardare a nuove opportunità e traguardi.

Ripartire, ricostruire la sanità vuol dire ripensare e riprogettare, spesso dalle fondamenta, sistema e organizzazioni, legislazioni, normative, accordi sindacali, ritardi nella digitalizzazione. La sanità è un settore strategico: se lo avevamo dimenticato la COVID ce lo ha ricordato. Il sistema sanitario e quello delle imprese possono collaborare sui progetti strutturali, infrastrutturali e funzionali riuscendo a moltiplicare l'ammontare degli investimenti a partire da quelli del PNRR. Le partnership saranno una grande occasione di cambiamento del sistema e del Paese.

A breve l'Italia sarà un unico cantiere di lavoro a livello centrale e locale. I tempi richiesti per realizzare i progetti sono stretti, molto inferiori ai nostri standard. Ce la faremo? Come?

Ancora una volta vogliamo, come da tradizione, che il Forum sia un *cluster* di pensieri e progetti di persone che hanno coraggio e competenze per raccogliere la sfida per il futuro del SSN e del nostro paese.

Vogliamo contribuire a sviluppare una visione realistica della capacità del sistema di realizzare i progetti del PNRR rispettando i tempi che questo impone, tenendo presente i vincoli: i tempi della burocrazia, le capacità e le competenze dello stato centrale e – soprattutto- delle regioni/aziende di realizzare progetti efficaci e in modo efficiente.

Tutti insieme, chiunque porti contributi nuovi e concreti, come sempre è accaduto al Forum: cittadini, pazienti, manager e professionisti della sanità e del mondo delle aziende, operatori sociali, rappresentanti delle istituzioni, del mondo della ricerca, della formazione e dell'istruzione.

Gli assi portanti del Forum 2021 fanno riferimento grossomodo a tre aree:

» LA PANDEMIA E IL FUTURO DELLA SANITÀ: SERVIZIO SANITARIO E SISTEMA SALUTE DOMANI IN ITALIA

» IL FUTURO RICHIEDE PERSONE E RISORSE NUOVE

» LE MINACCE E LE SFIDE DI DOMANI



LA PANDEMIA E IL FUTURO DELLA SANITÀ: SERVIZIO SANITARIO E SISTEMA SALUTE DOMANI IN ITALIA

Questo sarà il tema di apertura del Forum che aprirà con un intervento di Nino Cartabellotta - Presidente Fondazione Gimbe e con il Simposio **“Guarire dalla pandemia tornando ad una salute più equa”**.

In quest'area anche l'incontro su **“PNRR e Territorio: fact checking per l'equità nella Salute”** perché il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) attraverso la missione n.6 destina 7 miliardi di euro per lo sviluppo e il rafforzamento dell'assistenza socio-sanitaria territoriale, con la riforma del territorio da adottarsi entro il 2021 con l'approvazione di uno specifico decreto ministeriale: “la definizione di standard strutturali, organizzativi e tecnologici omogenei per l'assistenza territoriale e l'identificazione delle strutture a essa deputate”. L'attuazione del PNRR è quindi sottoposta ad un cronoprogramma preciso, nel quale sono coinvolte le amministrazioni nazionali, regionali e locali. L'obiettivo di questo confronto è quello di aggiornare sullo stato di avanzamento sui territori, con una particolare attenzione a quelli regionali quale primo step per la garanzia dell'equità. Praticamente un “fact checking per l'equità nella Salute”.

Ne discutono

Tonino Aceti Presidente Salutequità

Filippo Anelli Presidente FNOMCeO Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri

Eleonora Belviso Conduttrice e giornalista Giornale Radio Rai

Gianmarco Gazi Presidente CNOAS Consiglio Nazionale Ordine Assistenti Sociali

Stefano Lorusso Capo Segreteria Tecnica del Ministro della Salute

Barbara Mangiacavalli Presidente FNOPI Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche

Domenico Mantoan Direttore Generale AGE.NA.S Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

Andrea Urbani Direttore Direzione Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

***Gianna Zamaro** Direttore centrale Salute, politiche sociali e disabilità, Regione FVG

E poi, **“Dopo la pandemia, quale sanità?”**, dove due medici, tra i maggiori protagonisti a livello internazionale della pandemia, ci daranno la loro opinione sulla medicina post covid. E tre giovani specialiste si interrogheranno sul loro futuro professionale ponendo alcune domande su come cambierà la professione, il rapporto con i pazienti, la clinica.

Ne discutono

Riccardo Tartaglia Presidente Onorario di INSH Italian network safety in healthcare

Lorella Bertoglio Giornalista Scientifica

Walter Ricciardi Professore di Igiene Università Cattolica del Sacro Cuore; Direttore Scientifico degli ICS Istituti Clinici Scientifici Salvatore Maugeri, Pavia

Giuseppe Remuzzi Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Francesca Guarneri Dirigente Medico Attività Sanitarie di Comunità, Azienda USL Toscana Nord Ovest

Francesca Cammelli Medico in formazione specialistica in Chirurgia Generale, Università degli studi di Firenze

Laura Paparella Responsabile Unit Anestesia e Medicina Perioperatoria, SOD Anestesia Oncologica e Terapia Intensiva, Azienda Ospedaliere Universitaria Careggi, Firenze

Un altro appuntamento importante sarà **“Il PNRR e la Salute: Riqualificare la Medicina del Territorio – Rendere gli Ospedali Sostenibili e Sicuri”**, organizzato in quattro sessioni:

- » **Il PNRR e la salute:** una valutazione delle previsioni del PNRR per la riqualificazione della Sanità Italiana con il nuovo rapporto tra ospedale e territorio: relazioni e collegamenti tra le diverse strutture di assistenza, reti di prossimità e telemedicina e il ruolo d'Innovazione, ricerca e digitalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale
- » **l'ospedale intelligente nella nuova articolazione delle funzioni del servizio sanitario nazionale:** il nuovo ruolo dell'Ospedale nella articolazione dei servizi socio sanitari alla persona; la nuova articolazione delle funzioni ospedaliere e delle attività di diagnosi e cura per la salute; una nuova struttura di comunicazione ai cittadini per le informazioni sanitarie e per le performance dell'edificio ospedaliero
- » **l'efficiamento energetico come motore della trasformazione degli ospedali e del sistema sanitario:** la realizzazione di ospedali sostenibili e sicuri: attraverso la attuazione di contratti di rendimento Energetico (E.P.C.); la riduzione della “carbon foot print” degli Ospedali ed il miglioramento climatico e ambientale per la salute collettiva; le nuove strategie di regolazione e di manutenzione per edifici ospedalieri più confortevoli e ad elevata efficienza energetica
- » **le modalità per un'attuazione efficiente e trasparente dei nuovi investimenti per la salute: il Partenariato Pubblico Privato come strategia principale** per la realizzazione degli interventi, nel rispetto dei tempi di attuazione e della qualità dei progetti; L'importanza degli investimenti del settore privato per una maggiore estensione degli interventi di riqualificazione delle strutture del Sistema Sanitario Italiano; Il Partenariato Pubblico Privato per la certezza della rispondenza del risultato finale degli interventi alle previsioni della programmazione ed alle esigenze della Pubblica Amministrazione

Ne discutono

Stefano Maestrelli Ingegnere Energy Manager

Stefano Bonaccini Presidente, Regione Emilia Romagna

Chiara Serpieri Direttore Generale ASL VCO di OMEGNA; Coordinatore Regionale FIASO Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere

Antonio Davide Barretta Direttore Generale, Azienda Ospedaliero Universitaria Senese

Monica Calamai Direttore Generale, ASL Ferrara

Joseph Polimeni Direttore Generale, Azienda Sanitaria Friuli occidentale

Mario Tubertini Direttore Generale, Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A

Paolo Bianco Energy Manager, Azienda USL della Romagna

Virginia Caracciolo Direttore Tecnico, Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata, Roma

Valentina Russo Dirigente Ingegnere, Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale e di Alta Specializzazione Garibaldi, Catania



IL FUTURO RICHIEDE PERSONE E RISORSE NUOVE

Prima di tutto, il tema della “**Transizione digitale**” con tre approfondimenti su:

- » **la salute digitale tra tecnologia e competenze:** digitale prima di tutto competenze, il tema sarà incentrato su come rendere fruibile il digitale ai suoi utilizzatori.
- » **PNRR e opportunità di innovazione:** presentazione di alcune idee disponibili e come possano essere scalate in ottica di partnership pubblico/privato (esempi concreti e potenzialmente veloci da implementare).

Ne discutono

Federico Chinni Amministratore Delegato UCB Pharma SpA

Paolo Colli Franzone Presidente IMIS Istituto per il Management dell'Innovazione in Sanità

Tonino Aceti Presidente SalutEquità, Associazione indipendente per la valutazione della qualità delle politiche per la salute

Alessandro Braga Chief Digital Officer Talent Garden

Davide Dattoli C Founder and CEO Talent Garden

Silvia Huang

Mattia Perroni

Victor Savevski Chief Innovation Officer and AI Center Director at Humanitas

Simone Sistici

- » **Il network dell'assistenza e cura:** tra le sfide lanciate dal programma “NextGenerationEU” relativamente alla Sanità, la principale è senza dubbio quella che tende a ridisegnare gli equilibri tra assistenza ospedaliera e territoriale. La riorganizzazione della cura primaria, la continuità assistenziale, la gestione “smart” delle cronicità, la telemedicina. Quanto sono pronte, in questo senso, le Regioni italiane? Cosa c'è da cambiare sotto il profilo regolatorio e organizzativo? Quale ruolo giocano le tecnologie dell'informazione e delle comunicazioni?

Ne discutono

Paolo Colli Franzone Presidente IMIS Istituto per il Management dell'Innovazione in Sanità

Sabrina Grigolo Paziente Esperto EUPATI

Lorenzo Gubian Direttore Generale ARIA SpA Lombardia

Maurizio Stumbo Direttore Sistemi Informativi LAZIOcrea SpA

E inoltre altri temi fondamentali come:

“Prossimità: una parola chiave a cui dare concretezza”: Il ministro Roberto Speranza l'ha eletta a keyword intorno alla quale ricostruire un sistema sanitario non solo più vicino ai cittadini ma anche più efficiente ed efficace. Nonostante sia al centro dell'attenzione, il concetto di prossimità rischia di esaurirsi nella pur necessaria riproposta di rilancio della medicina territoriale e della telemedicina. L'obiettivo del focus del **progetto Forward** è declinare la prossimità anche in relazione ad altri ambiti centrali per la sanità del futuro: il ripensamento dei presidi sanitari, le funzioni delle agenzie regolatorie e la comunicazione

Ne discutono

Antonio Addis Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario del Lazio, ASL Roma 1; CTS Agenzia italiana del farmaco

Marina Davoli Direttore Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario del Lazio, ASL Roma 1

Luca De Fiore Il Pensiero Scientifico Editore

Francesco Enrichens Project Manager di AGE.NA.S del Progetto PON GOV Cronicità

Patrizia Popoli Direttore Centro Nazionale per la Ricerca e Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci, Istituto Superiore di Sanità; CTS Agenzia italiana del farmaco

Roberta Villa Medico, giornalista e divulgatrice scientifica

“Sanità “porosa”: compenetrazione tra ospedale e cure esterne”: i pori delle membrane che garantiscono la permeabilità e quindi l’osmosi tra ambienti naturalmente separati. È questa suggestione che viene dalla biologia la migliore metafora per il giusto modo di curare, soprattutto le malattie croniche e i pazienti più fragili. Non possono esserci muri impenetrabili né distanze cognitive tra l’ospedale e il territorio, o meglio tra chi opera nell’ospedale e chi nella comunità. Non esiste un prima e un dopo nei percorsi di cura, né un noi e un loro tra chi cura e si prende cura dei pazienti. L’integrazione prima ancora che frutto di scelte organizzative è il risultato di una cultura basata sul rigore scientifico e la consapevolezza civica che condivide l’idea di circolarità e sa ragionare in termini di rete.

Ne discutono

Fabrizio Gemmi Coordinatore dell’Osservatorio della Qualità ed Equità ARS Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

Paolo Francesconi Dirigente Osservatorio di Epidemiologia ARS Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

Luigi Cavanna Direttore Dipartimento di OncoEmatologia, Azienda USL di Piacenza

Giacomo Corsini Direttore Sanitario Ospedale Versilia, Azienda USL Toscana Nord Ovest

Simona Dei Direttore Sanitario, Azienda USL Toscana Sud Est

Alfredo Zuppiroli Presidente della Commissione Regionale di Bioetica, Regione Toscana

“Strumenti robusti per pazienti fragili”: perché tutti, non solo i clinici, possano capire l’impegno della sfida e la necessità di metodo e competenze per avere risultati all’altezza di ciò che sappiamo e possiamo fare in una fascia di popolazione “difficile” che non consente né sottovalutazioni né improvvisazione.

Ne discutono

Niccolò Marchionni Ordinario di Medicina Intern Geriatria, Università di Firenze; Direttore Dipartimento Cardioracovasculari, Azienda Ospedalier Universitaria Careggi, Firenze

Giuseppe Bellelli Professore Associato di Geriatria e Medicina Interna Università Milan Bicocca; Direttore della Scuola di Specializzazione in Geriatria, Università Milano Bicocca; Direttore SC Geriatria, ASST Ospedale san Gerardo, Monza

Marco Braga Professore Ordinario Chirurgia, Università Milano Bicocca

Maria Teresa Mechi Direttore Sanitario, Azienda Ospedalier Universitaria Careggi, Firenze

Renzo Rozzini Direttore Dipartimento Medicina e Geriatria presso Istituto Ospedalier Fondazione Poliambulanza, Brescia

“L’efficacia della dematerializzazione della prescrizione farmaceutica nel promuovere l’aderenza e l’appropriatezza delle terapie”: appropriatezza significa che tutti i pazienti, senza alcuna discriminazione, ricevono le terapie migliori, quelle che è provato che offrono i maggiori benefici con i minimi rischi, tutte le volte che sia necessario e ragionevole farlo, nel rispetto delle volontà dei pazienti e della qualità della loro vita. Appropriatezza significa anche che i pazienti seguano quelle cure; che sappiano, che capiscano il loro valore ed aderiscano con convinzione. L’aderenza, soprattutto nel corso di malattie croniche, è una sfida che richiede attenzione ed impegno continui, per creare le condizioni giuste: informare, dare un senso, motivare, mantenere una relazione di cura vitale.

Ne discutono

Paolo Francesconi Dirigente Osservatorio di Epidemiologia ARS Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

Benedetta Bellini Ricercatore Settore Sanitario dell’Osservatorio di Epidemiologia ARS Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

Renato Tulino Direttore del dipartimento di Medicina generale, Azienda UsI Toscana Sud Est

Edoardo Mannucci Professore Associato di Endocrinologia, Università degli Studi di Firenze Direttore SOD Diabetologia, Azienda Ospedaliere Universitaria Careggi, Firenze

Giuseppe Notaro Federconsumatori



LE SFIDE DI DOMANI

“Le tre “T” domani”: le ondate pandemiche del 2020 e 2021 ci hanno temporaneamente sommersi e in vari luoghi e varie occasioni le filiere di risposta alle emergenze sono entrate in crisi con conseguenze umane, sociali ed economiche che forse non saremo mai in grado di quantificare.

Ci aspettiamo adesso uno scenario in cui la pandemia dovrebbe trasformarsi in un'endemia con cluster epidemici geograficamente definiti. È il tempo dunque per mettere in atto strategie di diagnosi, misure preventive quali il tracciamento dei contatti e terapeutiche cominciando presto e bene.

Ne discutono

Andrea Vannucci Direttore Scientifico Forum Sistema Salute 2021

Davide Aloini Professore Ordinario di Gestione dei Processi Industriali Ingegneria Gestionale, Università di Pisa

Giuseppe De Filippis Direttore Sanitario, Azienda Ospedaliera di Perugia

Giuseppe Lippi Referente USCA Unità Speciali di Continuità Assistenziale

Nicolò Pestelli Management Consultant in Healthcare

Gian Maria Rossolini Professore Ordinario di Microbiologia e Microbiologia Clinica Università di Firenze; Direttore SOD Microbiologia e Virologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze

Fabio Volter Coordinatore Osservatorio di Epidemiologia ARS Agenzia Regionale di Sanità della Toscana

La medicina innovativa e il mondo reale

“Medicina Personalizzata e oncologia di precisione”: L'approvazione dei farmaci oncologici agnostici e l'impiego sempre più allargato della profilazione genomica sta significando un cambio di paradigma nella oncologia con il passaggio dal modello “istologico” al modello mutazionale. Si tratta di un cambiamento rilevante sul piano culturale ed organizzativo in quanto sarà la profilazione genomica e le mutazioni druggable a guidare il processo terapeutico indipendentemente dalla sede del tumore.

La sessione dedicata alla medicina personalizzata e alla oncologia di precisione affronta i punti chiave del cambiamento:

- » La istituzione in ogni Regione dei MTB (Molecular Tumor Board) sulla base delle indicazioni della Conferenza Stato Regioni;
- » La individuazione dei Centri specialistici per la profilazione genomica nell'ambito delle Reti Oncologiche Regionali;
- » I Report e la interpretazione dei test di profilazione genomica tramite biopsia solida e liquida;
- » Criteri e modalità di accesso e di rimborsabilità dei test NGS e dei farmaci oncologici off label da profilazione genomica;
- » Le esperienze della istituzione e delle attività degli MTB a livello delle Regioni.

“Il ruolo della RWE (Real World Evidence) a supporto della pianificazione delle Regioni”: la RWE è ormai unanimemente riconosciuta come parte integrativa della ricerca clinica, superando con la contrapposizione iniziale tra ricerca randomizzata e studi RWE. La sessione dedicata alla RWE nell'ambito della pianificazione regionale definisce metodologie e strumenti dell'impiego dei dati RWE a supporto delle attività delle Direzioni Regionali con particolare riferimento a:

- » I dati di RWE per individuare le popolazioni target dei farmaci innovativi ad alto costo;
- » L'impiego dei flussi amministrativi per la definizione degli indicatori di processo e di esito dei PDTA;
- » La pianificazione della integrazione dei flussi amministrativi con i dati clinici;
- » Il calcolo dei costi integrati dei percorsi assistenziali come strumento per superare la gestione a silos e assicurare un governo dell'intero processo di cura.

“Gestione della cronicità: metodologia e risultati del progetto MaCroScopio (Osservatorio sulla cronicità)

“<https://macroscopio.it/>”: la cronicità, la presa in carico dei pazienti e la assistenza di prossimità costituiscono la vera grande riforma del SSN, secondo la Missione 6 del PNRR.

Ne discutono

Nello Martini Presidente Fondazione ReS Ricerca e Salute

Antonio Addis Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario del Lazio, ASL Roma 1; CTS Agenzia italiana del farmaco

Gianni Amunni Direttore Generale ISPRO Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica

Flavia Carle Professore Ordinario di statistica medica, Università Politecnica delle Marche

Pier Franco Conte Professore Ordinario Oncologia Medica Università degli Studi di Padova, Coordinatore Rete oncologica del Veneto Direttore UOC Oncologica 2 Istituto Oncologico Veneto, Padova

Antonio Gaudio Presidente Nazionale Cittadinanzattiva

Paolo Marchetti Professore Ordinario di Oncologia Medica, Università La Sapienza

Antonella Pedrini Coordinatore attività Fondazione ReS Ricerca e Salute

Carlo Piccini Ricercatore Fondazione ReS Ricerca e Salute

Giancarlo Pruneri Professore Ordinario Dipartimento di Oncologia ed EmatoOncologia, Università degli Studi di Milano

“Quando la pandemia diventa sindemia”:

Una pandemia globale si trasforma molto velocemente in una sindemia, ovvero, impatta sulla vita sociale ed economica dei vari Paesi coinvolti. Il livelli di resilienza delle diverse comunità nazionali sono legati ai modelli economici, ai loro sistemi sanitari, alle loro capacità di innovazione e di cambiamento. Nel caso della pandemia da SARS-COV-2 vengono al pettine anche le criticità legate alle modifiche ambientali e ad un modello di sviluppo che crea una enorme concentrazione economico finanziaria, gravi disuguaglianze economiche e sociali, fragilità sociali e sviluppo delle cronicità legate alla crescita dell'incidenza della popolazione anziana sulla popolazione totale, almeno nei Paesi maggiormente sviluppati.

Che prospettiva darsi per il futuro e quale ruolo confermare o meno ai sistemi sanitari dove la sanità è ancora prevalentemente pubblica? Queste sono le domande a cui questo incontro vuole incominciare a rispondere in permanenza del Recovery Plan e del PNRR, Piano Nazionale Rinascita e Resilienza.

Ne discutono

Giorgio Banchieri Segretario Nazionale ASIQUAS Associazione Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria

e Sociale; Docente presso DISSE Dipartimento di Scienze Sociali ed Economiche, Università della Sapienza e
Docente presso LUISS Business School, Roma

Mons. Domenico Pompili Presidente di commissione CEI Conferenza Episcopale Italiana; Vescovo di Rieti
Gavino Maciocco Docente di Igiene e sanità pubblica, Università di Firenze; Promotore e coordinatore del sito
web Saluteinternazionale.info; Direttore della rivista quadrimestrale Salute e Sviluppo
Claudio Maria Maffei Coordinatore scientifico ChroniOn, Ancona
Andrea Morniroli Responsabile dello staff del Forum Disuguaglianze Diversità
Silvia Scelsi Vice Presidente Nazionale ASIQUAS

“Per una rete di autocura in Toscana. Gestione del rischio di malattie cardiache per i pazienti curati per ipercolesterolemia”: l'epidemiologia e la clinica, le nuove tecnologie e l'innovazione digitale per l'empowerment dei pazienti per prevenire ed intervenire tempestivamente, per nuove conoscenze e consapevolezza, per migliorare la compliance.

Nel seminario si sviluppa una riflessione su come organizzare in Toscana la partecipazione attiva del paziente alla Rete di cura attraverso strumenti digitali intelligenti e organizzazioni flessibili e adattabili all'evoluzione tecnologica. Un modello che dalla Toscana può svilupparsi in ambito nazionale. In questo contesto il caso dei pazienti con ipercolesterolemia viene trattato come primo esempio per un modello progettuale che potrà poi essere adottato in diversi contesti di patologia.

Ne discutono

Paolo Francesconi Dirigente Osservatorio di Epidemiologia ARS Agenzia Regionale di Sanità della Toscana
Giancarlo Casolo Direttore Struttura Complessa di Cardiologia, Referente Aziendale della Rete dello Scompenso Cardiaco Ospedale Versilia, Azienda USL Toscana Nordovest
Giampaolo Collecchia MMG, Comitato di Etica Clinica, Azienda USL Toscana Nord Ovest

“Gli stati generali delle malattie rare”: riprendiamo le riflessioni lanciate con gli Stati Generali delle Malattie Rare 2020, alla luce degli effetti della pandemia e di alcuni timidi cambiamenti organizzativi. L'epidemia da Covid-19 ha messo ancora più in luce alcune criticità del sistema; in alcuni casi sono state sperimentate soluzioni innovative che non devono essere perse. Continuiamo insieme il percorso a cui abbiamo dato avvio, con un laboratorio di idee e proposte concrete da proporre agli organi decisori. Ed inoltre: il **premio RARE DISEASES AWARD** è un progetto promosso da Konzept e da Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare per supportare e valorizzare progetti e iniziative innovative a favore delle persone con malattia rara in due ambiti.

Gli stati generali verranno preceduti dal **Rare Disease Hackathon**. L'11 e il 12 ottobre si aprirà il contest a squadre che vede giovani innovatori, studenti di tutte le discipline, ricercatori, hackers, designer, comunicatori, sanitari, futurologi, startupper, psicologi e chiunque voglia mettersi in gioco e cogliere la sfida di aiutare le persone affette da malattie rare a stare meglio! Questa sarà la V edizione, la seconda in modalità digitale, e come sempre la partecipazione è gratuita, previa iscrizione e dà diritto a concorrere ad un premio di € 5.000,00.

Un incontro on line introdurrà il tema delle malattie rare ed illustrerà le sfide, in modo da offrire primi elementi utili ai partecipanti.

Video interviste ad associazioni pazienti e altri esperti permetteranno di approfondire le diverse tematiche e di acquisire maggiore consapevolezza.

Ne discutono

Annalisa Scopinaro Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

“Epilessia: tra impatto sociale e bisogni clinici insoddisfatti”: parlare di epilessia e diffondere informazioni corrette su di essa è fondamentale per veicolare verso una platea, la più vasta possibile, informazioni corrette sulle sue caratteristiche, su come si debba intervenire in caso di crisi, su come possa essere curata o su come possa risultare resistente alle cure. L'adeguata diffusione di informazioni può contribuire ad abbattere il pregiudizio verso le persone con epilessia, favorirne la socializzazione e, non ultimo, migliorare le cure tramite un processo di coinvolgimento di tutte le persone interessate. È necessaria anche una efficace interlocuzione con le autorità sanitarie per ampliare la loro conoscenza sulle caratteristiche delle varie forme di epilessie ed evidenziare i bisogni assistenziali ancora non soddisfatti delle persone che ne sono affette. Una decisa ed univoca azione informativa sui diversi aspetti dell'epilessia da parte di tutti gli attori coinvolti è il primo passo da compiere per ricondurre la malattia e le sue manifestazioni cliniche ad una dimensione comprensibile per tutti, capace di allontanare la diffidenza verso le persone con epilessia e ottimizzarne e facilitarne l'accesso alle cure.

Ne discutono

Lorella Bertoglio Giornalista Scientifica

Paola Binetti Membro della 12a Commissione permanente (Igiene e sanità)

Rosa Anna Enza Cervellione Presidente FIE Federazione Italiana Epilessie

Angela La Neve Medico Neurologo, Responsabile Centro diagnosi e cura delle Epilessie, Policlinico di Bari

Laura Tassi Presidente LICE Lega italiana contro l'Epilessia

“Sostenibilità e appropriatezza dei farmaci biologici e biosimilari, cosa è accaduto durante e cosa accadrà dopo la pandemia”

I farmaci biologici e biosimilari sono armi importantissime a nostra disposizione che hanno permesso di rendere curabili malattie croniche degenerative e spesso invalidanti, ma non solo, nella lotta contro il Virus Covid-19 si sono dimostrati essere potenti strumenti per rallentare l'infezione e modificare l'esito della malattia.

Inoltre questo anno particolarmente difficile ha messo in risalto le potenzialità dell'epoca digitale rafforzando l'asse strategico ospedale-territorio, dirigendo le politiche del farmaco sempre più all'interno di un nuovo tempo digitale. Permettendo di monitorare il paziente quando possibile da remoto.

A seguito di questa difficile lezione ricevuta stiamo tutti lavorando per trasformare questa crisi in una nuova opportunità per il nostro SSN consapevoli che le risorse disponibili per la Sanità Pubblica non sono solo spese bensì investimenti e come tali collocate in maniera appropriata, il farmaco biosimilare è giust'appunto un'imperdibile opportunità.

Ne discutono

Fabiola Del Santo Farmacista Dirigente, Azienda USL Toscana Sud Est, Siena

Gionata Buggiani S.O.S. Dipartimentale Dermatologia Ambulatorio Psoriasi, Azienda USL Toscana Centro Ospedale San Pietro Igneo, Fucecchio

Anna Maria Calvani Dirigente Farmacista Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze; Commissione farmaci RT

Fabrizio Cantini Direttore S.O.C. Reumatologia, Azienda USL Toscana Centro

Aldo Cuccia Dermatologo, Azienda USL Toscana Sud Est, Arezzo

***Bruno Frediani** Professore Ordinario di Reumatologia; Direttore Dipartimento di Scienze Mediche; Direttore UOC di Reumatologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Le Scotte, Siena

Alessandro Mannoni Dirigente Medico Reumatologo, Dipartimento Specialistiche Mediche, Azienda USL Toscana Centro

***Claudio Marini** Responsabile Politiche del Farmaco Regione Toscana

Emicrania: gestione della patologia a un anno dal lancio delle nuove terapie biologiche

Ne discutono

Pierangelo Geppetti Professore di Farmacologia Clinica, Dipartimento di Scienze della Salute, Unifi Direttore SOD Centro Cefalee e Farmacologia Clinica, Azienda OspedalierUniversitaria Careggi, Firenze

Massimo Alessandri Direttore Dipartimento Medicina Interna, Azienda USL Sud Est, Massa Marittima

Fabiola Del Santo Farmacista Dirigente, Azienda USL Toscana Sud Est, Siena

Renato Galli Direttore Area Omogenea Patologie Cerebro Cardio Vascolari; Referente Area Organizzativa Medica PPOD Pontedera e Volterra; Direttore UO Neurologia Pontedera, Dipartimento Specialità Mediche, Azienda USL Toscana Nord Ovest

Sara Gori Responsabile Ambulatorio per la Diagnosi e Cura delle Cefalee (Centro accreditato SISC) UO Neurologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

Enrico Grassi Neurologo U.O. Neurologia, Ospedale di Prato. Responsabile Ambulatorio Parkinson e Ambulatorio Cefalea

Roberto Marconi Direttore UOC Neurologia, Responsabile Area Funzionale Neurologica Dipartimento Cardio Neuro Vascolare, Azienda USL Toscana Sud Est

Claudio Marinai Responsabile di settore Politiche del farmaco e dispositivi, Regione Toscana

Pasquale Palumbo Direttore Area malattie cerebrovascolari e degenerative Dipartimento delle Specialistiche Mediche; Direttore SOC Neurologia, Neurofisiopatologia Stroke Unit Ospedale Santo Stefano, Prato

Il PNRR visto dalle parte di.....Donne Protagoniste

Ne discutono

Monica Calamai Direttore Generale, ASL Ferrara

La salute della donna

Ne discutono

Maria Luisa Brandi Presidente FIRMO Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso

Genesio Grassiri Presidente & CEO Santec; CEO MED 2000 srl

Giovanni Scapagnini Professore Ordinario di Nutrizione Clinica, Dipartimento di Medicina e scienze della salute, Università degli Studi del Molise; Vice Presidente SINUT Società italiana di Nutraceutica

