

MENU



Sei qui: [Home](#) > [Appuntamenti](#) > 27 Settembre 2022. Malattie rare, sanità digitale e intelligenza artificiale - Quali opportunità dal PNRR

Appuntamenti

27 Settembre 2022. Malattie rare, sanità digitale e intelligenza artificiale - Quali opportunità dal PNRR

Autore: Redazione, 07 Settembre 2022



Appuntamento online dalle ore 9.30

La **transizione digitale** è una delle principali linee progettuali per l'impiego delle risorse del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. Il 27% delle risorse del PNRR, infatti, sono dedicate alla transizione digitale, sviluppata lungo due assi principali: la banda ultra-larga e la trasformazione della PA in chiave digitale.

Tanto l'uno quanto l'altro asse possono essere declinati in progettualità estremamente impattanti

per il mondo delle malattie rare, un mondo caratterizzato da una **grande varietà di dati, spesso difficili da raccogliere** in maniera unitaria ed utilizzabile, e in cui gli strumenti digitali potrebbero fare la differenza.

Le **malattie rare sono inoltre un campo ricco di esperienze, ma ad alta dispersione geografica**, poiché per ogni patologia possono essere presenti pochi pazienti che vivono in regioni differenti e questa distanza potrebbe essere in gran parte **colmata attraverso delle reti virtuali**, potenti e ben strutturate, capaci di far viaggiare in sicurezza dati, immagini ad alta risoluzione.

Grazie allo sviluppo digitale della sanità potrebbe essere possibile **potenziare l'offerta di televisite e dei teleconsulti ed arrivare, infine, ad influire positivamente nella vita quotidiana** delle persone con malattia rara, soprattutto se in fase cronica, attraverso il telemonitoraggio. Per non parlare poi della **digitalizzazione della cartella del paziente**, ancora troppo spesso composta da faldoni e obsoleti cd-room, e della possibilità di svolgere diverse pratiche burocratiche in via telematica: con un netto miglioramento della qualità di vita del paziente e del caregiver.

Nel **5° Rapporto Annuale**, presentato a dicembre del 2021, OSSFOR ha pubblicato una puntuale analisi mettendo in evidenza le criticità ma anche, e soprattutto, le opportunità che il PNRR può rappresentare per milioni di malati rari. Ora, anche alla luce delle prime attività di messa a terra del PNRR, l'Osservatorio propone un **incontro per fare il punto sulla sua declinazione in chiave digitale** al fine di **individuare quelle opportunità** che, opportunamente sviluppate e incentivate, potrebbero avere un **impatto positivo sulla vita delle persone con malattia rare** e sui loro caregiver.

Moderare i lavori Francesco Macchia, Coordinatore Osservatorio Farmaci Orfani - OSSFOR.

È possibile seguire i lavori su **ZOOM** e in **DIRETTA FACEBOOK**.

PROGRAMMA

Ore 9.30 - APERTURA DEI LAVORI

Francesco Macchia, Coordinatore OSSFOR - Osservatorio Farmaci Orfani

Federico Spandonaro, C.R.E.A. Sanità, Università San Raffaele, OSSFOR- Osservatorio Farmaci Orfani

Giuseppe Ippolito, Direzione Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità, Ministero della Salute

Ore 9.50 - QUALI OPPORTUNITÀ DAL PNRR PER LE MALATTIE RARE

Paola Facchin, Coordinatore Tavolo Interregionale Malattie Rare - Commissione Salute Conferenza delle Regioni

SPORTELLO LEGALE
OMAR
DALLA PARTE DEI RARI



Iscriviti alla Newsletter

Iscriviti alla Newsletter per ricevere Informazioni, News e Appuntamenti di Osservatorio Malattie Rare.

Nome

Email

Seguici sui Social



"Nico è così" - Un romanzo che dà voce ai giovani con emofilia

Ore 10.00 - DIGITALIZZAZIONE DI DATI E REGISTRI

Maurizio Scarpa, Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare FVG, Azienda Ospedaliero-Universitaria "Santa Maria della Misericordia" di Udine

Ruggero Di Maulo, Fondatore di CLOUD-R

Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC Onlus, Lega Italiana Fibrosi Cistica - Alleanza Malattie Rare

Ore 10.30 - LA TELEMEDICINA APPLICATA

Francesco Gabbrielli, Direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità

Alberto E. Tozzi, Responsabile Unità di Telemedicina Ospedale pediatrico Bambino Gesù Alessandro Carcano, Presidente Associazione Italiana per la Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita **A.I.S.I.C.C.** - Alleanza Malattie Rare

Ore 11.00 - L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE PER LE MALATTIE RARE

Antonio Novelli, Direttore U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica Dipartimento dei Laboratori, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Giovanni Stracquadaneo, COO & Co-founder GenomeUp

Sandra Frateiacchi, Presidente Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare - ALAMA APS - Alleanza Malattie Rare

Ore 11.30 - SANITÀ DIGITALE AL SERVIZIO DEI PAZIENTI

Claudia Biffoli, Direttore Ufficio 4 - Sistema informativo del Ministero - Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica Ministero della Salute

Vito Petrarolo, Dirigente Servizio Flussi Informativi - Responsabile per la Transizione al Digitale ARéSS Puglia

Monica Muraca, Coordinatrice clinica Ambulatorio DOPO - Istituto Giannina Gaslini di Genova

Angelo Lupi, Presidente A.MA.R.E. Onlus, Associazione Malattie Rare Ematologiche - Alleanza Malattie Rare

Ore 12.10 - LE OPPORTUNITÀ DEL PNRR PER LA SANITÀ ALLA LUCE DELLA GUERRA, DELLA CRISI ENERGETICA E, PER L'ITALIA, DELLA CRISI POLITICA

Fabio Massimo Castaldo, Parlamentare Europeo

Ore 12.30 - CONCLUSIONI

Articoli correlati

- > 19-09-2022 - La storia di Virginia, che non parla e non cammina a causa di una malattia senza nome
- > 22-09-2022 - Malattie rare, istituito il comitato nazionale previsto dalla legge 175
- > 19-09-2022 - "Nessuno è Escluso": l'associazione al servizio delle famiglie che convivono con gravi disabilità
- > 20-09-2022 - 10 Ottobre 2022, Roma. Il pediatra, le malattie rare e i siblings
- > 19-09-2022 - Scuola e disabilità: quando la campanella non suona per tutti
- > 01-09-2022 - Federazione Malattie Rare Infantili: 14 associazioni unite per far sentire la propria voce
- > 06-09-2022 - Le malattie rare incontrano la politica
- > 01-09-2022 - Intersessualità: in Piemonte se ne occupa la Federazione Malattie Rare Infantili
- > 21-09-2022 - 27 Settembre - 13 Dicembre 2022. Rare, non inesistenti. Malattie rare: dalla ricerca alle nuove cure
- > 19-09-2022 - 27 Settembre 2022. Gestione multidisciplinare nelle distrofinoopatie: aspetti cardiologici, pneumologici e osteo - metabolici
- > 13-09-2022 - Farmaci: Andrea Degiorgi è il nuovo Rare Business Unit Head di Takeda
- > 21-09-2022 - 23 Settembre 2022. "Anche noi votiamo" - Incontro Zoom con le associazioni malattie rare della Puglia
- > 19-09-2022 - 20 Settembre 2022, Milano. Italia sul serio presenta il programma su disabilità e politiche sociali e incontra le associazioni
- > 12-09-2022 - 16 Settembre 2022, Roma. Evento di conclusione del Corso per Paziente Esperto EUPATI
- > 26-08-2022 - 5 Settembre 2022. Le malattie rare incontrano la politica

Con il contributo di

