



## **Invito al convegno “RARE-Bestpractices Conference”**

**24 novembre 2016**

Istituto Superiore di Sanità  
Aula Pocchiari  
viale Regina Elena 299, Roma

**Il Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità** ha il piacere di invitarla alla conferenza finale del progetto RARE-Bestpractices che si svolgerà a Roma il 24 novembre 2016 presso l’aula Pocchiari dell’Istituto Superiore di Sanità. La conferenza è organizzata in collaborazione con **EURORDIS**.

### **Il progetto RARE-Bestpractices ([www.rarebestpractices.eu](http://www.rarebestpractices.eu))**

Il progetto, finanziato dalla Commissione Europea nell’ambito del Settimo Programma Quadro (FP7/2007-2013 Grant Agreement n. 305690) intende facilitare la comunicazione e la cooperazione nel settore delle linee guida e promuovere lo sviluppo di linee guida “di qualità” attraverso la creazione di un sistema di risorse accessibili al pubblico. Valore aggiunto di queste iniziative è che si tratta di forme di cooperazione transnazionali in cui è possibile far evolvere le conoscenze individuali e locali nello spirito di un progetto collaborativo qual è RARE-Bestpractices a beneficio della comunità delle malattie rare italiana, europea e mondiale ed in supporto alle attività di produzione di linee guida e di ricerca degli *European Reference Network*.

### **Gli obiettivi del progetto sono i seguenti:**

- sviluppare una banca dati di linee guida valutate secondo criteri di qualità validati a supporto di pazienti, professionisti della salute, decisori politici
- sviluppare una banca dati di raccomandazioni di ricerca per identificare e disseminare le esigenze di ricerca sulle malattie rare
- esplorare l’adattabilità del metodo di sviluppo di linee guida GRADE (<http://www.gradeworkinggroup.org/>) alle peculiarità delle linee guida per le malattie rare
- ideare e realizzare attività di formazione e informazione basate sui risultati del progetto rivolte alle principali parti interessate per diffondere conoscenze nel campo delle linee guida sulle malattie rare e promuovere il concetto di “qualità di una linea guida”

- individuare e confrontare i criteri e i processi utilizzati nelle valutazioni costo-efficacia a supporto delle decisioni di finanziamento di selezionati farmaci orfani in alcuni Paesi membri
- analizzare gli esiti di tali criteri e processi (es. in termini di differenze nella tempistica di accesso ai farmaci orfani)
- collaborare con iniziative europee ed internazionali nell’ambito delle malattie rare (IRDIRC, Orphanet, E-RARE project).

Partecipano al progetto esperti di metodologie di sviluppo di documenti di sintesi delle evidenze (linee guida, revisioni sistematiche, documenti di *health technology assessment*) ed esperti nell’ambito della epidemiologia e della clinica delle malattie rare provenienti da 15 organizzazioni appartenenti a 9 Paesi europei: Italia, Belgio, Bulgaria, Francia, Germania, Spagna, Svezia, Paesi Bassi, Regno Unito.

### **Obiettivi della conferenza**

La conferenza ha l’obiettivo di:

- 1) disseminare i risultati del progetto RARE-Bestpractices
- 2) discutere tali risultati con i professionisti della salute, i pazienti e coloro che li assistono, i decisori politici e coloro i quali producono e utilizzano linee guida per le malattie rare
- 3) discutere le modalità di definizione dell’agenda di ricerca per le malattie rare
- 4) discutere la promozione di collaborazioni nazionali ed internazionali nell’ambito delle malattie rare

Agenda e altre informazioni all’indirizzo:

<http://www.iss.it/cnmr/>

### **Come partecipare all’evento**

La partecipazione alla manifestazione è gratuita. Non sono previsti crediti ECM.

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

L’iscrizione può essere effettuata all’indirizzo:

<https://it.surveymonkey.com/r/RBPconference>

Le domande saranno accettate fino al raggiungimento della capienza massima dell’Aula

### **Attestati**

Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta