



Forum2019 **Mediterraneo in Sanità**

EXP(L)ORARE 2019

QUANDO FUNZIONA PER LE RARE
FUNZIONA PER TUTTO

BARI | 19 SETTEMBRE 2019

SALA PUGLIE | ORE 9.00 - 13.30

FIERA DEL LEVANTE | NUOVO CENTRO CONGRESSI

INGRESSO ITALO ORIENTALE

PIAZZALE VITTORIO TRIGGIANI | LUNGOMARE STARITA 4

PROGRAMMA SESSIONE

EXP(L)ORARE 2019.

Quando funziona per le rare funziona per tutto

RAZIONALE

Le malattie rare sono un punto di forza e non di debolezza per la comunità delle persone, per le organizzazioni sanitarie, per i protagonisti della politica.

La consapevolezza della opportunità di azioni di sanità pubblica in tema di Malattie Rare (MR) si è sviluppata negli ultimi anni grazie ai dati provenienti in maniera omogenea da tutti i territori italiani attraverso i registri regionali MR. Una opportunità determinata dal sistema sanitario universalistico quale è il Sistema Sanitario pubblico italiano. A fronte di circa 8.000 diverse entità nosologiche, dalle rilevazioni del 5° rapporto "MonitoRare"; realizzato nel luglio 2019 da UNIAMO, Federazione Italiana che collega circa 110 Associazioni d'utenza per le MR, le persone che ne sono affette in Italia ammonterebbero a 309.000 circa. Il Sistema Informativo MR della Regione Puglia (SIMARRP) ne conta circa 20.000.

Le MR possono presentarsi fin dalla nascita o, come accade in oltre il 50% dei casi, manifestarsi in età adulta. Esse sono causa dei 2 / 3 della mortalità infantile e di metà di quella al di sotto dei 18 anni, in termini di anni di vita perduti sono al terzo posto (4,6%) dopo l'infarto del miocardio (8, 6%) e gli incidenti stradali (5, 7%), e prima delle malattie infettive (1,2%).

Nonostante questi dati impressionanti di mortalità, è nel lungo decorso delle MR, e nella spesso gravissima disabilità e lunga fase di dipendenza assoluta e terminalità che esse determinano, che si esprime il massimo del danno da esse generato. Programmi di riabilitazione intensiva ed estensiva necessari in oltre il 40% dei malati. Tale percentuale può arrivare anche nell'80% dei casi di sclerosi laterale amiotrofica (SLA). Circa il 10% degli affetti da MR presentano una lunga fase terminale che richiede specifiche cure palliative. Le MR richiedono anche interventi ad alto impatto tecnologico con modelli organizzativi avanzati che spesso inducono le famiglie a lunghi e ripetuti viaggi verso Centri di competenza molto lontani. Esse causano tra l'altro l'8% dei trapianti di fegato e il 18% di quelli multiorgano, quasi l'80% degli interventi di cardiocirurgia pediatrica e il 40% di quelli neurochirurgici e maxillofacciali integrati.

Ne deriva che le reti MR sono Reti interregionali, internazionali e multidimensionali e i professionisti che intercettano il malato nel suo percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) sono indotti alla condivisione di nuove conoscenze e all'innovazione.

Diagnosi precoce, definizione di nuovi livelli essenziali di assistenza per questi malati, innovazione di modelli organizzativi che favoriscano la comunicazione tra gli attori coinvolti nella cura, l'empowerment, l'accessibilità a trials clinici internazionali, l'accessibilità ai nuovi farmaci sono i temi in discussione. Diagnosi ancora tardive, bisogni socio sanitari, diritti alla cura e al lavoro e applicazione della legge 112/16 del "Durante e Dopo di noi"; isolamento, discriminazione, povertà, monitoraggio delle azioni intraprese sono i temi a cui la politica è chiamata a rispondere.

In gioco la riqualificazione del sistema sperimentato in un ambito di riconosciuta alta complessità. Una riqualificazione a garanzia dell'equità ed incentrata, pur in tempi di magra, su motivazioni di ordine etico, a sostegno del malato e della sua famiglia.

Giovanni Gorgoni
Direttore Generale AReSS Puglia

PROGRAMMA

Ore 9.00

Idee e innovatori dal Sud

Storie di donne e uomini partiti dal Sud: proposte di riconnessione col Mezzogiorno d'Italia

Moderano

Gianluigi Cusotto
Giancarlo Logroscino
Carlo Sabbà

Maya Idee Verona
Università degli studi di Bari
Università degli studi di Bari

Intervengono

Simone Bianco
Giuseppe Gigli
Giuseppe Lacanna

Ricercatore Almaden Research Center USA
Direttore Istituto Nanotecnologie CNR Lecce
Delft-Göteborg (NL,S)

Ore 10.00

Le reti regionali di assistenza ai malati rari: buone prassi in comune

I coordinatori regionali MR e i segretari regionali FIMP di Puglia, Calabria, Sicilia, Campania e Basilicata, la Rete AMaRe Puglia a confronto nello scenario italiano

Moderano

Giuseppina Annichiarico
Ettore Attolini
Giovanni Campobasso

Coordinatore Regionale Malattie Rare Puglia
Direttore Area Programmazione Sanitaria AReSS Puglia
Dip. Programmazione e Assistenza Ospedaliera Regione Puglia

Intervengono

Riccarda Scaringella
Giuseppe Limongelli
Teresa Cazzato
Mattia Gentile
Marisa Dell'Aera
Renza Barbon Galluppi

Presidente Rete A.Ma.Re Puglia
Coordinatore Regionale Malattie Rare Campania
Referente nazionale formazione FIMP-Puglia
Direttore UOC Genetica Medica Ospedale di Venere Bari
AOU Policlinico Bari
Impresa Sociale UNIAMO GOLDIN della Federazione UNIAMO FIMR

Ore 11.00

“I temi cardine...”

Intervistano

Giuseppina Annichiarico
Vito Montanaro

Coordinatore Regionale Malattie Rare Puglia
Direttore Generale Dip. Promozione Salute, Benessere Sociale, Sport Regione Puglia
Presidente di Uniamo

Annalisa Scopinaro

LEA e Piano Nazionale Malattie Rare

Maria Elena Congiu

Ministero della Salute

Integrazione delle reti nazionali ed europee e teleassistenza

Paola Facchin

Responsabile Tavolo Interregionale MR

Domenica Taruscio

Istituto Superiore di Sanità

Gennaro Volpe

Presidente CARD

Accessibilità alle cure, sperimentazione clinica e ricerca osservazionale

Giovanni Leonardi

Direttore Generale Ricerca e Innovazione in Sanità Ministero della Salute

Sandra Petraglia

AIFA

Riduzione dei tempi di diagnosi, la formazione ai medici di famiglia

Donato Monopoli

Presidente FIMMG – Puglia

Luigi Nigri

Vicepresidente Nazionale FIMP

Welfare, integrazione scolastica e lavorativa, “dopo di noi”, legge 68/99

Anna Cammalleri

Direttore Generale USR Puglia

Salvatore Ruggeri

Assessore al welfare Regione Puglia

Maria Sciarrino

Responsabile INPS Puglia

Umanizzazione delle cure

Sua Eminenza Mons. Francesco Savino

Diocesi Cassano all'Jonio

Ore 12.00

“.....a confronto con la Politica”

Moderano

Giovanni Gorgoni

Direttore Generale AReSS Puglia

Ettore Attolini

Direttore Area Programmazione Sanitaria AReSS Puglia

Intervengono

Paola Binetti

Senatrice Gruppo interparlamentare malattie rare

Michele Emiliano

Presidente Regione Puglia

Antonio Decaro

Sindaco di Bari

Ore 13.30

Chiusura lavori

Coordinamento scientifico

Giuseppina Annicchiarico
Ettore Attolini
Renza Barbon Galuppi
Vito Bavaro
Luigia Brunetti
Giovanni Campobasso
Marisa Dell'Aera
Mattia Gentile
Giovanni Gorgoni
Giancarlo Logroscino
Vito Montanaro
Francesco Papadia
Gery Porta
Carlo Sabbà

Segreteria scientifica

Giuseppina Annicchiarico
annicchiarico.giuseppina@gmail.com

Segreteria logistica

CENTRO ITALIANO CONGRESSI CIC SUD
Viale Escrivà, 28
70124 Bari
Tel. 080 5043737
Fax 080 5043736
Email: info@cicsud.it
www.cicsud.it

**Segreteria organizzativa
Forum Mediterraneo in Sanità:**



www.gutenbergonline.it



La partecipazione è gratuita.
Info programma e iscrizioni su:

www.forummediterraneosanita.it

Tel. +39 0575 408673 - Fax +39 0575 20394
iscrizioni@forummediterraneosanita.it