



Forum **2019** Mediterraneo in Sanità

EXP(L)ORARE 2019

QUANDO FUNZIONA PER LE RARE
FUNZIONA PER TUTTO

BARI | 19 SETTEMBRE 2019

SALA AUDITORIUM | 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, e 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

Ore 9.00

Idee e innovatori dal Sud

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

Risultati dell'Approfondimento del Board ExpoRare 1

Moderatori

Gianluigi Cussotto - Giancarlo Logroscino - Carlo Sabbà

Facilitatori

Simone Bianco - Giuseppe Gigli - Giuseppe Lacanna

Altri Componenti del Board ExpoRare 1

Tiziana Catenazzo - Daniela D'Angela - Antonio Galeone

Francesco Maraglino - Angela Mastronuzzi - Silvestro Micera

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

Risultati dell'Approfondimento del Board ExpoRare 2

Moderatori

Giuseppina Annicchiarico - Ettore Attolini - Giovanni Campobasso

Facilitatori

***Riccarda Scaringella - Giuseppe Limongelli - Teresa Cazzato
Mattia Gentile - Marisa Dell'Aera***

Altri componenti del Board ExpoRare 2

Renza Barbon Galluppi - Francesco Colasuonno - Paola Facchin - Rita Fischetto

Vincenzo Gigantelli - Antonio Salvatore Gurnari - Giulia Motola - Ruggero Piazzolla

Maria Piccione - Eustachio Sarra - Riccarda Scaringella - Patrizia Suppressa

Domenica Taruscio - Giannamaria Vallefuoco - Giuseppe Vella

Ore 11.00 **“I temi cardine...”**

Intervistano **Giuseppina Annicchiarico - Vito Montanaro - Annalisa Scopinaro**

Intervistano in tema di

LEA e Piano Nazionale Malattie Rare
Maria Elena Congiu

Integrazione delle reti nazionali ed europee e teleassistenza
Paola Facchin - Domenica Taruscio - Gennaro Volpe

Accessibilità alle cure, sperimentazione clinica e ricerca osservazionale
Giovanni Leonardi - Sandra Petraglia

Riduzione dei tempi di diagnosi, la formazione ai medici di famiglia
Donato Monopoli - Luigi Nigri

Welfare, integrazione scolastica e lavorativa, “dopo di noi”, legge 68/99
Anna Cammalleri - Salvatore Ruggeri - Maria Sciarrino

Umanizzazione delle cure
Sua Eminenza Mons. Francesco Savino

Ore 12.00 **“... a confronto con la Politica”**

Moderano **Giovanni Gorgoni - Ettore Attolini**

Intervengono **Michele Emiliano - Antonio Decaro - Paola Binetti**

Ore 13.30 Chiusura lavori

FACULTY

Giuseppina Annicchiarico	<i>Coordinatore Regionale Malattie Rare Puglia AReSS Puglia</i>
Ettore Attolini	<i>Direttore Area Innovazione Sociale, Sanitaria e di Sistema e Qualità CRSS AReSS Puglia</i>
Simone Bianco	<i>Research lead, gruppo di ingegneria cellulare IBM Almaden research center San Jose, CA, Stati Uniti</i>
Anna Cammalleri	<i>Direttore Generale dell'USR per la Puglia</i>
Tiziana Catenazzo	<i>Presidente rete Nazionale di scopo per la scuola in ospedale e istruzione domiciliare - Piemonte</i>
Teresa Cazzato	<i>Responsabile formazione FIMP - Regione Puglia</i>
Francesco Colasuonno	<i>Dip. Promozione della Salute, del Benessere e dello Sport per Tutti Sez. Risorse Strumentali e Tecnologiche Servi. Politiche del Farmaco – Regione Puglia</i>
Maria Elena Congiu	<i>Direttore Generale Programmazione Sanitaria Livelli di Assistenza e principi etici di sistema Ministero della Salute</i>
Gianluigi Cussotto	<i>Membro albo esperti Agenas area comunicazione</i>
Daniela D'Angela	<i>Presidente C.R.E.A. Sanità tor vergata, Roma</i>
Marisa Dell'Aera	<i>Dir. Farmacia Az. Osp. Policlinico Consorziabile Bari CO.RE. MAR – AReSS Puglia</i>
Paola Facchin	<i>Coordinatore della Rete per le Malattie Rare Regione Veneto, Padova Responsabile Tavolo Interregionale MR</i>
Rita Fischetto	<i>UOS Genetica Clinica - UOC Malattie Metaboliche-Diabetologia, A.O.U.Policlinico - PO Giovanni XXIII, Bari</i>
Antonio Galeone	<i>Dipartimento di Bioscienze Università di Milano</i>
Renza Barbon Galluppi	<i>Presidente Onorario UNIAMO Coordinamento malattie rare CO.RE. MAR – AReSS Puglia</i>
Mattia Gentile	<i>Dir. UOC Genetica Medica Ospedale di Venere Bari CO.RE. MAR - AReSS Puglia</i>
Vincenzo Gigantelli	<i>Direttore Distretto Socio Sanitario N. 14 ASL BA - Presidente Card Puglia</i>
Giuseppe Gigli	<i>Università del Salento & Ist. di Nanotecnologia del CNR, coordinatore Tecnomed Puglia – Tecnopolo per la medicina di precisione</i>
Giovanni Gorgoni	<i>Direttore Generale AReSS Puglia</i>
Antonio Salvatore Gurnari	<i>Segretario Regionale FIMP Calabria, Reggio Calabria</i>
Giuseppe Lacanna	<i>Ricercatore pianificazione ospedaliera EBD e Health analytics Tu delft (NL)</i>
Giovanni Leonardi	<i>Direttore Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità, Ministero della Salute</i>
Giuseppe Limongelli	<i>Direttore Centro Coordinamento malattie rare Regione Campania</i>
Giancarlo Logroscino	<i>Ordinario di neurologia - Università degli studi di Bari</i>
Francesco Maraglino	<i>Direttore Uff. 05 Prevenzione Malattie Trasmissibili e Profilassi Internazionale DG Prevenzione Sanitaria Ministero della Salute</i>

Angela Mastronuzzi	<i>Responsabile di struttura semplice dipartimentale in Neuro-Oncologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i>
Silvestro Micera	<i>Ordinario Istituto di Biorobotica Scuola superiore Sant'Anna, Pisa</i>
Donato Monopoli	<i>Presidente FIMMG – Puglia</i>
Vito Montanaro	<i>Direttore Generale del Dip. promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti - Regione Puglia</i>
Giulia Motola	<i>Responsabile Centro di Coordinamento della Rete per le Malattie Rare Regione Basilicata</i>
Luigi Nigri	<i>Vicepresidente Nazionale FIMP</i>
Sandra Petraglia	<i>Dirigente Area Pre Autorizzazione- AIFA</i>
Ruggero Piazzolla	<i>Segretario Regionale FIMP Puglia- Referente Nazionale FIMP</i>
Maria Piccione	<i>Prof. Associato Genetica Medica Univ. Degli Studi, Palermo Resp. U.O.S.D. Genetica Medica AOOR Villa Sofia-Cervello Palermo</i>
Salvatore Ruggeri	<i>Assessore al welfare Regione Puglia</i>
Carlo Sabbà	<i>Responsabile centro sovraziendale di assistenza e ricerca per le malattie Rare Puglia Aou Consorziale Puglia – CO.RE.MA.R -ARESS Puglia</i>
Eustachio Sarra	<i>Segretario Regionale FIMP Basilicata</i>
S. E. Mons. Francesco Savino	<i>Diocesi Cassano all'Jonio</i>
Riccarda Scaringella	<i>Presidente Rete A.Ma.Re Puglia</i>
Maria Sciarrino	<i>Responsabile INPS Puglia</i>
Annalisa Scopinaro	<i>Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare</i>
Patrizia Suppressa	<i>Resp. UOS Centro Sovraziendale per le Malattie Rare A.O.U. Policlinico di Bari</i>
Domenica Taruscio	<i>Director National Centre For Rare Diseases, Istituto Superiore di Sanità, Roma</i>
Giannamaria Vallefuoco	<i>Segretario Regionale FIMP Campania</i>
Giuseppe Vella	<i>Segretario Regionale FIMP Trapani</i>
Gennaro Volpe	<i>Presidente CARD</i>

Coordinamento scientifico

Giuseppina Annicchiarico
Ettore Attolini
Vito Bavaro
Luigia Brunetti
Renza Barbon Galluppi
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.

www.forummediterraneosanita.it

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