Forum 2019 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

PROGRAMMA

Ore 9.00

EXP(L)ORARE 2019. Quando funziona per le rare funziona per tutto

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

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 UNL4MO, Federazione Italiana che collega circa 11 O 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 interoenti 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 1'8% dei trapianti di fegato e il 18% di quelli multiorgano, quasi 1'80% degli interoenti di cardiochirurgia 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'empowermen 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.

Idee e innovatori dal Sud

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

Moderano

Gianluigi Cussotto *Maya Idee Verona*
Giancarlo Logroscino *Università degli studi di Bari*
Carlo Sabbà *Direttore Dipartimento Interdisciplinare di Medicina Università degli studi di Bari Aldo Moro"*

Intervengono

Simone Bianco *Ricercatore Almaden Research Center USA*
Giuseppe Gigli *Direttore Istituto Nanotecnologie CNR*
Giuseppe Lacanna *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, Sicilia, Campania e Basilicata, la Rete AMaRe Puglia a confronto nello scenario italiano

Moderano
Ettore Attolini *Direttore Area Programmazione Sanitaria AReSS Puglia*
Giuseppina Annichiarico *Coordinatore Regionale Malattie Rare Puglia*
Giovanni Campobasso *Dip. Programmazione e Assistenza Ospedaliera Regione Puglia*

Facilitatori
Riccarda Scaringella *Presidente Rete A.Ma.Re Puglia*
Giuseppe Limongelli *Coordinatore Regionale Malattie Rare Campania*
Teresa Cazzato *Referente nazionale formazione FIMP-Puglia*
Mattia Gentile *Director Medical Genetic Unit Di Venere Hospital – ASL BARI via Di Venere*
Marisa Dell'Aera *AOU Policlinico Bari*
Renza Barbon Galluppi *Impresa Sociale UNIAMO GOLDIN della Federazione UNIAMO FIMR*

Ore 11.00 **"I temi cardine…"**

Intervistano
Giuseppina Annichiarico *Coordinatore Regionale Malattie Rare Puglia*
Vito Montanaro *Direttore Generale Dip. Promozione Salute e benessere sociale Regione Puglia*
Annalisa Scopinaro *Presidente di Uniamo*

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
Francesco Savino *S.E. Mons. 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 *Gruppo interparlamentare malattie rare*
Antonio De Caro *Sindaco di Bari*
Michele Emiliano *Presidente Regione Puglia*

Ore 13.30 Chiusura lavori

DRAFT

Segreteria organizzativa:

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