



Giornata mondiale Malattie Rare

La rete territoriale incontra la scienza

"Malattie rare: il valore della Microrete"



Lunedì 28 febbraio 2022 ore 10.00 – 12.30

Webinar: <https://stream.lifesizecloud.com/extension/13398077/c2d05f94-b310-489f-9fe8-fb7bb48a8327>

Le organizzazioni di sanità pubblica hanno in Italia la responsabilità di rispondere al principio di equità sancito dalla Costituzione italiana. Ed è sul principio di equità che si focalizza la giornata delle malattie rare che si celebra il 28 febbraio 2022.

Sono circa 25.000 i residenti pugliesi affetti da oltre 2.000 diverse malattie perlopiù rare, ma anche ultrarare.

L'assistenza sanitaria e socio sanitaria ai bambini e alle persone affette da malattia rara si snoda attraverso la traduzione dal linguaggio scientifico della malattia rara (causa) al linguaggio del territorio capace di rispondere al bisogno funzionale specifico dato dalla malattia rara (effetto).

Con l'obiettivo di semplificare e armonizzare i percorsi di cura, sono state identificate delle "buone pratiche" di presa in carico sviluppatesi attorno al principio dello stretto collegamento funzionale tra la Macrorete degli ospedali quali Reti formate da Centri esperti di Malattie Rare: ospedali sia pugliesi, sia italiani e sia internazionali (linguaggio scientifico) e la Microrete della rete di assistenza territoriale in cui le Aziende Sanitarie Locali svolgono un ruolo centrale nel perseguire il miglior livello di "qualità di vita" del malato e della famiglia compatibile con le condizioni cliniche, sociali ed economiche (reti formali e informali di supporto).

La Puglia ha lanciato un "ponte di collegamento" tra Macro e Microrete. Anche per questa ragione è stato istituito il [Portale Malattie Rare](#), sito di orientamento rivolto ai medici delle cure primarie e alla comunità dei pugliesi, in cui si racconta anche, attraverso la testimonianza delle persone coinvolte, la complessità assistenziale non solo sanitaria, ma anche sociale, affrontata nella vita di tutti i giorni.

L'attuazione della nuova Legge sulle malattie rare e le risposte alle necessità di cura nella rete di prossimità e a domicilio sono, insieme alla semplificazione dei percorsi, le nuove sfide dell'epoca post Covid.

Giovanni Gorgoni

10.15 **Apertura dei lavori**

Ettore Attolini

10.20 **"CTMR: chi sono e come funzionano, la testimonianza di una mamma"** Video CTMR

10.25 **Equità nelle opportunità sociali, nell'assistenza sanitaria e nell'accesso alla diagnosi e alle terapie per le persone che vivono con una malattia rara**

Renza Barbon Galluppi

TAVOLA ROTONDA

10.30 **Centri territoriali Malattie Rare: il valore aggiunto in regione Puglia**

Moderata: Giuseppina Annicchiarico

Cure all'estero e dall'estero Cinzia Morciano

Homecare, personalizzazione dell'assistenza Adriana Di Gregorio

Rimborso spese dei pazienti seguiti fuori regione Puglia Giuseppe Pesole

I rapporti con i Presidi di rete nazionale Alessandra Ancona

Ruolo degli ospedali di prossimità nell'accesso alle terapie enzimatica Saverio Nenna

Patto d'intesa malattie rare ASL FG - Riuniti - IRCCS San Giovanni Rotondo Enrico Pace

11.05 **Il raccordo Ospedale-Territorio: modelli di presa in carico della complessità** Antonella Caroli

TAVOLA ROTONDA

11.10 **L'evoluzione della Rete MR verso la qualità della cura**
Moderata: Ettore Attolini

Genetica che avanza Mattia Gentile

Allestimento farmaci per home therapy Maria Dell'Aera

Reti ERN Carlo Sabbà

Ospedale centro malattie rare: il valore dell'organizzazione Patrizia Suppressa

Dal dato scientifico al paziente Giancarlo Logroscino

La connessione tra "macro e microrete" e la qualità della cura Giuseppina Annicchiarico

"Home care - la malattia rara nell'anziano, la testimonianza di una figlia" Video caregiver

TAVOLA ROTONDA

11.45 **Istituzioni al passo con la scienza e l'assistenza (la presa in carico)**

Moderata: Giovanni Gorgoni

Michele Emiliano, Loredana Capone, Rocco Palese, Rosa Barone, Vito Montanaro, Valentina Romano, Riccarda Scaringella