



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia



REGIONE
PUGLIA

Conferenza Pubblica/Stampa

Sistema Informativo Malattie Rare Regione Puglia - SIMaRRP

AVVIO 2° MODULO

Martedì 25 settembre ore 8:30

Via Gentile, 52, BARI (Sala 5° piano)

La **Rete Malattie Rare Pugliese** è costituita da circa 180 nodi con 6 ospedali accreditati a Presidi della Rete Nazionale (PRN) ed altri 18 ospedali della Rete Regionale Pugliese (RERP) per un totale di 126 Unità Operative coinvolte. Fanno parte della rete i Centri Territoriali MR ASL, tutti i distretti socio sanitari e i servizi farmaceutici delle ASL.

Il **Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia – SIMaRRP** oggi conta 18.000 persone con diagnosi di "rarietà".

Ad ottobre u.s. la Puglia con DGR 1491/2017 ha abilitato gli ospedali della propria regione alla cura per ben 405 delle 495 malattie/gruppi di malattie previste dall'ultimo elenco MR del DPCM "Nuovi LEA" che ha introdotto circa 140 nuovi codici di esenzione.

La Regione Puglia, al fine di supportare le politiche regionali in tema di malattie rare ed in particolare la gestione interdisciplinare e multidimensionale intrinseca ai percorsi assistenziali di questi malati, avvia il 2° modulo del SIMaRRP che consentirà ai PRN e ai nodi di produrre il Piano Diagnostico Terapeutico Individualizzato in linea. Il 2° modulo consentirà ai Distretti Socio Sanitari di essere parte attiva nel recepimento dei Piani Diagnostici Terapeutici di quei pazienti in carico a PRN di altre regioni. La funzione "integra" consentirà la collaborazione all'interno dello stesso ospedale e tra ospedali diversi che accedono alla cura del paziente. Il 2° modulo consentirà, infine, al CoReMaR il monitoraggio dei percorsi assistenziali.

PROGRAMMA

- 8:30** **Registrazione partecipanti**
- 9:00** **Malattie rare: realtà e futuro possibile**
Giancarlo Ruscitti, Dipartimento Promozione della Salute, Regione Puglia
Loreto Gesualdo, Scuola di Medicina, Università di Bari
- 9:30** **Monitoraggio in linea dei percorsi assistenziali dei malati rari**
Giuseppina Annicchiarico, Co.Re.Ma.R., AReSS Puglia
- 9:45** **Il Piano Diagnostico Terapeutico prodotto dal Presidio di Rete Nazionale (PRN) Malattie Rare**
Carlo Sabbà, Patrizia Suppressa, Centro Sovraziendale Malattie Rare, Medicina Interna Clinica Frugoni AOU Policlinico di Bari
- 10,00** **L'appropriatezza prescrittiva ed il monitoraggio clinico di terapie innovative ad alto costo nelle Malattie Rare**
Francesco Papadia, Centro Sovraziendale Pediatrico Malattie Rare, Unità Malattie Metaboliche e Genetica clinica Ospedale Giovanni XXIII_AOU Policlinico di Bari
- 10:15** **Importanza della condivisione del piano diagnostico terapeutico con integrazione ospedale/territorio e ospedale/ospedale"**
Giancarlo Logroscino, Malattie Neurodegenerative, "Panico" di Tricase
- 10:30** **2° modulo S.I.Ma.R.R.P.**
Paola Facchin, Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Veneto
- 12,00** **Marisa Dell'Area**, Farmacia Ospedaliera AOU Policlinico di Bari
Patrizia Suppressa, Centro Sovraziendale Malattie Rare, Policlinico di Bari
Cinzia Morciano, Centro Territoriale Malattie Rare ASL Lecce
Caterina Montinari, Servizio Farmaceutico ASL Lecce
- 12:30** **Valore delle reti cliniche multidimensionali, interregionali e nazionali**
Giovanni Gorgoni, Ettore Attolini, AReSS Puglia