

Genetica e nuove terapie in epoca Covid-19

“Ripensare la rarità”



Martedì 23 febbraio 2021 Ore 9.00 – 13.00

Webinar: <https://stream.lifefizecloud.com/extension/7692222/50fd52a8-e9c6-4268-ad33-1fcd476f6a75>

La celebrazione della Giornata mondiale delle Malattie Rare assume quest'anno, anch'esso unico e raro, una connotazione ancora più significativa. In un momento in cui il distanziamento appariva come l'unica medicina possibile, l'impegno del Coordinamento Regionale Malattie Rare è stato quello di allestire modelli che accorciassero le distanze con le persone, con le famiglie: avviato il nuovo Portale delle Malattie Rare; allestiti i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) destinati alle persone affette da SLA e CIDP, avviata la piattaforma Hcasa per i servizi di telemedicina e individuate soluzioni di integrazione col Sistema Informativo Malattie Rare di Regione Puglia (SIMARRP) a favore dell'assistenza sul territorio, definiti i protocolli di somministrazione delle terapie enzimatiche sostitutive domiciliari, identificati modelli assistenziali di integrazione tra la rete degli ospedali e i domicili.

Nel campo della ricerca, a livello mondiale, risultano registrate 155 sperimentazioni cliniche attive, con il coinvolgimento complessivo di oltre 30.000 pazienti; il 23% dei protocolli risultano attivi anche in Italia e saranno affidati alla sapiente gestione della comunità scientifica italiana. L'assistenza territoriale deve stare al passo dei tempi e la “Microrete” diventerà volano per la migliore qualità di vita di bambini e persone con malattia rara.

È in questo scenario che la Regione Puglia, in occasione della ricorrenza annuale della Giornata Internazionale Malattie Rare, intende offrire un aggiornamento rivolto al tessuto della Comunità delle persone e dei professionisti.

Giovanni Gorgoni

9.00 **Apertura lavori**
Vito Montanaro

PRIMA SESSIONE

Coordinatori: **Ettore Attolini, Domenica Taruscio, Carlo Sabbà**

9.15 **Il nuovo Portale delle Malattie Rare**
Giovanni Gorgoni

9.30 **La Rete Malattie Rare in Puglia: analisi e innovazione di Comunità**
Giuseppina Annicchiarico

9.45 **Terapie innovative e Malattie Rare: luci e ombre**
Paola Facchin

TAVOLA ROTONDA

Coordinatori: **Loreto Gesualdo, Massimo Carella, Antonio Trabacca**

10.05 **Profilo genetico e innovazione terapeutica**
Mattia Gentile

10.20 **La Terapia cellulare e genica in oncematologia pediatrica**
Angela Mastronuzzi

10.35 **La Terapia Enzimatica Sostitutiva**
Maurizio Scarpa

10.50 **Gli Anticorpi Monoclonali**
Angelo Quattrini

11.05 **Piattaforme diagnostiche innovative ai confini della cura**
Giuseppe Gigli

11.20 **La Terapia Genica della SMA**
Delio Gagliardi

11.35 **Le Cellule Staminali**
Letizia Mazzini

11.50 **Link tra genotipi/fenotipi e nuove terapie nella demenza fronto temporale**
Giancarlo Logroscino

12.05 **Covid e malattie rare: le azioni del Tavolo Interregionale**
Monica Mazzucato

12.20 **La Governance dei Malati Rari**
Michele Emiliano, Pierluigi Lopalco e Riccarda Scaringella

CoReMaR, Comitato Scientifico: **Giuseppina Annicchiarico, Ettore Attolini, Marisa Dell'Area, Renza Barbon Galuppi, Mattia Gentile, Giovanni Gorgoni, Giancarlo Logroscino, Carlo Sabbà**

Comitato Organizzatore: **Giovanni Dipietro, Teresa Fiorita, Claudia Laterza, Manuel Murciano, Sonia Storelli, Patrizia Suppressa**