



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia

“La rete Malattie Rare

e

l’assistenza domiciliare ai bambini e alle persone con malattie rare”

Coordinamento Scientifico: Giuseppina Annicchiarico

23 e 24 settembre 2020

Comune di Grottaglie

Il corso ha la durata di 16 ore, diviso in due giornate consecutive. Nasce dall’Intesa stipulata tra AReSS Puglia, ASL Ta e Comune di Grottaglie

Obiettivo: formazione alla competenza della cura ai malati rari e consolidamento dell’alleanza ospedale territorio

Target: OSS, Infermieri dell’ADI, Pediatri di LS e Medici di MG ai Malati Rari dell’Ambito di Grottaglie

Razionale:

La cura dei bambini e delle persone con malattia rara risente della specificità della patologia di ciascun malato (una tra le 8.000 circa censite da Orphanet) e risente favorevolmente della interazione degli attori/figure sanitarie che intercettano il malato nella filiera dell’assistenza sanitaria italiana: dagli Ospedali di riferimento delle cure, dislocati anche a distanza di centinaia di chilometri e che emettono Piani Terapeutici Personalizzati, fino al Distretto Socio Sanitario che deve recepire e mettere in pratica le modalità di cura avanzate e innovative previste con gli strumenti in possesso. La formazione continua determina svolta nella capacità di recepimento e innovazione, anche di modelli organizzativi, da parte del territorio. Obiettivo: la percezione di una qualità avanzata delle cure da parte degli ammalati e delle loro famiglie, la migliore qualità di vita possibile.

PROGRAMMA

I GIORNATA

Ore 10,00 Iscrizione e Questionario di ingresso

Saluti, Inaugurazione:

*Giovanni Gorgoni, Ettore Attolini, Stefano Rossi, Ciro D’Alò, Giuseppe Lella,
Mario Marranzini, Teresa Cazzato, Ignazio Aprile*

Marianna Annicchiarico e Giuseppina Cinieri: Presentazione del Progetto

Ore 11,00 Giuseppina Ronzino – Alessia Arnese: Analisi dei bisogni, i MR nella realtà dell’Ambito



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia

Ore 12,00 Teresa Fiorita: Il percorso dell'ammalato e della famiglia nella rete mal rare (ReMaR)

Ore 13,00 – 13,30 Pausa

Ore 14 Adriana Di Gregorio: La rete aziendale Malattie Rare e l'attuale Centro territoriale "Il Filo di Arianna" della ASL di Taranto

Ore 15 Sonia Storelli: Screening neonatale e Telemedicina: la Puglia che accorcia le distanze.

Ore 16,30 Discussione

Ore 17,30 Massimo Quaranta: Conclusioni

Ore 18,00 Chiusura dei lavori

II GIORNATA

Ore 10,00 Registrazione

Ore 10,15 Giuseppina Annicchiarico: Il "valore" della relazione e della cura con l'ammalato e la famiglia

Ore 11,00 Valerio Cecinati: Il ruolo dell'Ospedale di Prossimità nei bambini "rari". I casi reali

Ore 12,00 Claudia Laterza: Cure palliative e terapie del dolore nell'assistenza domiciliare

Ore 13 – 13,30 Pausa

Ore 13,30 Carlo Sabbà - Patrizia Suppressa: Alleanza tra territorio e rete dei Centri MR pugliesi

Ore 14,30 Manuel Murciano: Alleanza tra territorio e rete dei Centri MR in Italia

Ore 15,30 Giovanni Dipietro: L'emergenza urgenza nelle malattie rare

Ore 16,30 Discussione

**Ore 17,30 Questionario finale di apprendimento
Modulo di gradimento**

Ore 18,00 Chiusura dei lavori