



REGIONE PUGLIA

Dipartimento per la Promozione della Salute,
del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti



CITTÀ DI BARI



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia



RARE DISEASE ORG

**MONDO
RARE
2024**

Giornata Internazionale Malattie Rare

**Il Governo
Biomedico italiano
dedicato alla cura:
l'impatto tra rischio
e responsabilità**

**Bari
26 febbraio
2024
Palazzo
della
Provincia**



L'accessibilità alle cure è il nucleo centrale, l'obiettivo principale cui tendono i differenti modelli di sanità nazionali che nelle diverse parti del mondo devono affrontare il tema della governance nell'ambito delle malattie rare.

Nelle condizioni molto complesse per individuo e famiglia occorrono centri collegati al domicilio. Questo è particolarmente vero soprattutto per le persone con malattie rare. La loro dispersione sui territori nell'ambito di una stessa nazione, in uno stesso continente e tra continenti differenti è un grande ostacolo.

Come fare questa continuità è la sfida futura.

I due modelli, quello italiano e quello assicurativo diffuso in altri Stati, sono in sintesi descritti:

- Il modello italiano è strutturato con una rete di centri/ospedali e di servizi territoriali
- Nel modello assicurativo è il Centro ospedaliero che si articola fino al domicilio Entrambi hanno punti di forza e punti di debolezza.

Il sistema universalistico italiano ha come area di azione tutto il territorio nazionale ed ha consentito la nascita delle reti di assistenza e dei registri nazionale e regionali per la cura dei bambini e delle persone con malattie rare. La legge quadro 175 ed Accordo Stato Regioni del maggio 2023 rinforzano l'organizzazione in termini di network incentrato sui percorsi assistenziali della persona con patologia rara piuttosto che sugli specifici luoghi di cura, siano essi ospedalieri che territoriali.

Immissione in commercio di farmaci ad altissimo costo, carenza di medici e di professioni sanitarie, carenza di risorse, carenza di unità di cure intensive pediatriche, necessità di formazione specifica rivolta anche agli operatori della cura domiciliare, integrazione sociale, scolastica e lavorativa sono le sfide che l'Italia e le Regioni italiane devono affrontare per garantire equità e qualità di assistenza.

Attrezzi necessari e metodi di sviluppo delle organizzazioni sono descritti dagli estensori di "MondoRare" presenti a Bari per la Giornata Internazionale delle Malattie Rare 2024: una raccolta di riflessioni etico culturali a supporto del confronto tra gli esperti presenti in sala e chiamati alla discussione pubblica su politiche di Governance evolute, organizzazione di valore all'interno degli ospedali, concentrazione della competenza e sviluppo di ospedali a misura di bambino e di persona ad alta complessità assistenziale connessi in via bidirezionale sia alla rete di ospedali europei ERN che al domicilio dell'ammalato; accessibilità equa alle cure ed ecosostenibilità; incentivi alla ricerca, sviluppo di spazi collettivi per i giovani ricercatori, trial clinici decentralizzati; informazione e comunicazione.

A distanza di vent'anni dalla prima norma che ha sancito il diritto alla cura per bambini e persone con affezioni rare, con l'immissione in commercio di nuove terapie risultanti da almeno tre decenni di ricerca pubblica e privata e grazie all'attuazione omogenea in tutte le Regioni del secondo Piano Nazionale Malattie Rare la responsabilità scientifica deve tradursi in assistenza reale.

G. Annicchiarico

PROGRAMMA

- 08.30 Registrazione dei partecipanti
- 09.00 Saluto del Sindaco della Città Metropolitana di Bari
A. Decaro
- Introduzione ai lavori
G. Annicchiarico
- 09.10 **La Giornata Internazionale Malattie Rare**
A.L. Scopinaro - Presidente Uniamo
- 09.30 **Malattie Rare: verso il G7**
M. Gemmato - Sottosegretario Ministro della Salute
- 09.50 **Autonomia e impegno delle regioni nelle Malattie Rare**
Michele Emiliano - Presidente Regione Puglia
- 10.10 **Malattie Rare: uno scenario in evoluzione, quanti passi ancora ...**
G. Annicchiarico

TAVOLA ROTONDA

La Governance

Conduce: M. Magheri

Moderatori: E. Attolini, M. Dell'Aera

P. Facchin, G. Lacanna, G. Migliore, V. Montanaro, R. Palese, S. Stefanelli

TAVOLA ROTONDA

La Ricerca

Conduce: M. Magheri

Moderatori: A. Caroli, M. Gentile

A.M. Deluca, L. Gesualdo, G. Logroscino, E. Piccinini

Ringraziamento agli estensori di “Mondo Rare”

S. Baldovino, Piemonte

R. Bellomo, Liguria

F. Benedicenti, Bolzano

C. Berni, Toscana

A. Caci, Valle D'Aosta

E. Castronuovo, Lazio

P. Casucci, Umbria

E. Daina, Lombardia

S. Di Michele, Abruzzo

P. Facchin, Veneto

F. Falcone, Lombardia

A. Lenzi, Lazio

G. Limongelli, Campania

M. Mazzucato, Veneto

A. Minnozzi, Marche

B. Morgillo, Campania

G. Motola, Basilicata

A. Pedrolli, Trento

M. Piccione, Sicilia

M. Pisetta, Trento

E. Ricci, Umbria

E. Rozzi, Emilia-Romagna

V. Santillo, Molise

S. Savasta, Sardegna

C. Scaletti, Toscana

M. Scarpa, Friuli-Venezia Giulia

N. Scarpelli, Umbria

M. Volta, Emilia-Romagna

- 13.30 Saluti finali e chiusura dei Lavori

G. Annicchiarico

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Palazzo della Provincia di Bari
Lungomare Nazario Sauro, 29
(ingresso laterale da via Spalato, 19)

Coordinatrice CoReMaR

Coordinamento Regionale Malattie Rare - ARES Puglia
G. Annicchiarico

CoReMaR

E. Attolini, M. Dell'Aera, M. Gentile, G. Logroscino

Comitato Organizzatore

G. Dipietro, C. Laterza, S. Storelli



Segreteria Organizzativa e Provider ECM

CENTRO ITALIANO CONGRESSI CIC



Viale Escrivà 28 - 70124 Bari
Tel. +39.080.5043737 - Fax +39.080.5043736
E-mail: info@cicsud.it - www.cicsud.it