

LA RETE MALATTIE RARE E LA PRESA IN CARICO TERRITORIALE: GUIDA PRATICA ALLA "CARE"



Sala Convegni Del Polo Universitario
Osp.le "M. Dimiccoli" - Barletta



ASL BT

PugliaSalute

24 SETTEMBRE 2024



ARESS

Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale

Regione Puglia



CoReMaR

Coordinamento Regionale
Malattie Rare
Puglia

8.30 Registrazione partecipanti

8.45 Saluti dei rappresentanti delle Istituzioni (ASL, Ordine dei Medici, Comune)

I BISOGNI E LA SEMPLIFICAZIONE DELLE CURE

(moderatori: D. Antonelli)

9.00 Presentazione del Piano Formativo

Coordinatrice Co.Re.MaR.: *Dr.ssa Giuseppina Annicchiarico*

Direttore Sanitario ASL BT: *Dr. Alessandro Scelzi*

Responsab. Informazione, Comunicazione, Polo Universitario e
Formazione ASL BT: *Dr.ssa Maria Micaela Abbinante*

9.30 I bisogni dei bambini e delle famiglie con Malattia Rara:
parola ai care-giver

Rappresentanti delle Famiglie Pazienti Malattie Rare: *Riccardo
Lotito - Francesco Spera*

10.00 I bisogni dei Pediatri e dei Medici di famiglia nella

gestione dei Malati Rari: le relazioni con le famiglie,
l'infermiere e l'OSS dell'ADI: *Dott.ssa V. Bosco - Dr. B. Delvecchio*

10.30 Procedure in Malattie Rare e Servizi Farmaceutici in ASL

BT: dal piano terapeutico alla consegna di farmaci ed
extra-LEA: *Dott.ssa Francesca V. Rizzi*

10.15 Il Centro Territoriale Malattie Rare della ASL BT:

catalizzatore di cure e di semplificazione delle procedure: *Dr.
Saverio Nenna*

10.35 La disfagia e la formazione pratica alla riabilitazione

Dott.ssa Manuela Mennitti

10.55 La macchina della tosse: indicazioni e gestione: *Dr.*

Antonio Trabacca

11.15-11.30 Coffee break

LA PRATICA DELLA CARE

(moderatori: A. Leo, D. Montanaro)

11.30 Nutrizione domiciliare PEG-PEI: la gestione nei malati
rari complessi: *Dott.ssa Nunzia Regano*

11.50 Ostacoli e difficoltà nell'erogazione delle cure domiciliari
in ADI per malati rari articolati e complessi: la gestione della
malattia, delle famiglie e delle relazioni con il Distretto: *Dr. G.
Vitobello*

12.10 Medicazioni avanzate: *Dott.ssa G. Annicchiarico - Dr.
Giancarlo Donnola*

12.50 Assistenza psicologica e supporto ai caregiver e alle
famiglie con malati rari: *Dr. N. Malcangio*

13.10 Il "burnout" di chi eroga le cure: proposte operative
nell'organizzazione delle cure domiciliari per malati rari
articolati e complessi: *Dr. D. Spinazzola*

13.30 Question time e Discussione finale Tutti i relatori

13.40 Conclusioni: Direttore Area Innovazione di Sistema e
Qualità ARESS Puglia *Dr. Ettore Attolini*

14.00 Verifica dell'apprendimento

Resp.le scientifico:

Dott. Saverio Nenna

Referente Aziendale Malattie Rare e Cure Palliative



L'evento è rivolto a:
Medico chirurgo,
Infermiere,
Farmacista,
Psicologo,
O.S.S.



CREDITI ECM: 6



Iscrizione:
formazione.aslbat.it



Segreteria organizzativa:
U.O.S.V.D. Informazione,
Comunicazione, Polo
Universitario e
Formazione
formazione@aslbat.it



CORSI DI FORMAZIONE