





Regione Puglia



Coordinamento Regionale Malattie Rare



Agenzia Regionale Sanitaria

## II SESSIONE

**Ore 11:00**

**Presidente: Dott. V. Piazzolla**

**Moderatori: Dott. L. Brunetti, Dott. F. Papadia**

Ore 11:10

Dott.ssa G. Annicchiarico

Rete malattia rare infrastruttura logica ed organizzativa a supporto dei bisogni assistenziali: novità normative. Programma Orchidea

Ore 11:30

Dott.ssa M. Malerba

Il Sistema Informativo Malattie Rare a supporto dell' Assistenza e Programmazione

Ore 11:50

Prof. C. Sabbà

Dott.ssa P. Suppressa

Il Centro Sovraziendale per le Malattie Rare: attività in progress

Ore 12:10

Dott. A. Aquilino

La presa in carico e la gestione dei soggetti con malattie a lunga persistenza

Ore 12:30

Dott. F. Ungaro

La formazione per il cambiamento culturale: piano di formazione della Task Force Malattie Rare nei distretti

**Ore 12:50**

**Discussione**

**13:10**

**Dott. E. Attolini**

**Conclusioni**

**FINE DEI LAVORI**