

IX Giornata Internazionale delle Malattie Rare

Unitevi a noi per far sentire la voce delle malattie rare “Le malattie rare e la sanità di iniziativa: *il Filo di Arianna* per l’accesso ai servizi.

Il 29 febbraio 2016 nell’aula consiliare della Regione Puglia, per la **IX Giornata Internazionale delle Malattie Rare**, si sono riuniti 150 rappresentanti del mondo della **Sanità** (Funzionari e Dirigenti ASL, Farmacisti, Medici ospedalieri, Medici di famiglia e Pediatri), della **Ricerca** (Docenti e Ricercatori universitari e del CNR), dell’**Associazionismo** (Presidenti e Soci delle più attive Associazioni che si occupano di malati rari, Rappresentanti di reti e di Associazioni di categoria), ed infine, presenti anche i rappresentanti del mondo **Pubblico-Privato** che collabora con successo per il raggiungimento di uno scopo comune (Regione Puglia, Coordinamento Regionale Malattie Rare – Co.Re.Ma.R, Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare e Imprese pugliesi).

Presenti tutti i componenti del Co.Re.Ma.R.: Giuseppina Annicchiarico (Coordinatrice Co.Re.Ma.R.), Nehludoff Albano, Ettore Attolini, Renza Barbon Galluppi, Michele Lattarulo, Giancarlo Logroscino, Francesco Papadia e Carlo Sabbà (Componenti Co.Re.Ma.R.).

Autorevole presenza del Presidente della Scuola di Medicina di Bari, Loreto Gesualdo.

La giornata sigilla il percorso che è stato compiuto e lancia nuove sfide per il futuro. Occasione di scambio di informazioni sui risultati e stato di avanzamento delle ricerche in corso e sui progetti di attività future. Quest’anno il tema è stato quello della **sanità di iniziativa** cioè un modello di presa in carico “proattiva” dei cittadini ed un nuovo approccio organizzativo che assume il bisogno di salute prima dell’insorgere della malattia. Il Co.Re.Ma.R., che fa affidamento – oltre che su referenti del territorio – anche sul SiMaRRP, il sistema informativo che permette una tracciatura di tutte le patologie rare riscontrate sul territorio pugliese, ha nel tempo e con fatica individuato e mappato i nodi della rete Malattie Rare Puglia: un’organizzazione complessa di Ospedali, Aziende Ospedaliere, IRCCS, ASL e Distretti Socio Sanitari incentrata sul bisogno della persona con malattia rara e della sua famiglia.

Durante l’evento è stato presentato il Piano Operativo 2015-2018 che detta le linee guida per l’implementazione del “Patto d’Intesa per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone con malattie rare”. Hanno partecipato ai lavori del Tavolo Patto d’Intesa e Piano Operativo 2015-2018: Co.Re.Ma.R., Centro di assistenza e ricerca sovraziendale per le Malattie Rare, Università degli Studi di Bari, Università degli studi di Foggia, Università del Salento, Politecnico di Bari, S.I.G.U. Puglia, F.I.M.M.G. Puglia, F.I.M.P. Puglia, S.M.I. Puglia e il Progetto EMOTION. Il Piano Operativo prevede attività di formazione e promozione della ricerca clinica, la definizione di un approccio interdisciplinare alla patologia rara che possa fare affidamento anche sulla teleconsulenza, l’organizzazione della rete dei laboratori di genetica e la definizione di intese pubblico-privato finalizzate al miglioramento dell’assistenza.

Inoltre, è stato presentato il progetto sperimentale *Il Filo d’Arianna*, a cura del DG **Stefano Rossi**, attivato nella ASL Taranto con Delibera 346 del 23/02/2016 e definito come un innovativo modello organizzativo per la facilitazione di accesso ai servizi della persona affetta da patologia rara e delle famiglie. Il modello mira alla definizione di un **Centro Territoriale** multidisciplinare che possa essere punto di riferimento tanto per pazienti e familiari, in termini di informazione e orientamento, quanto per le Associazioni di volontariato e che possa rappresentare l’anello di congiunzione tra le diverse componenti della rete del territorio. Il modello sperimentale si basa sulla collaborazione di diverse figure professionali, dai pediatri e

dai medici di famiglia agli specialisti, e mira a definire un percorso di diagnosi e cura per i pazienti affetti da patologia rara.

A conclusione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare, sono state consegnate cinque borse di studio oggetto dell'Avviso pubblico bandito dal Co.Re.Ma.R e rivolto alle associazioni di volontariato al fine di sostenere i ricercatori, in ricordo del Dr. Leopoldo Zelante.