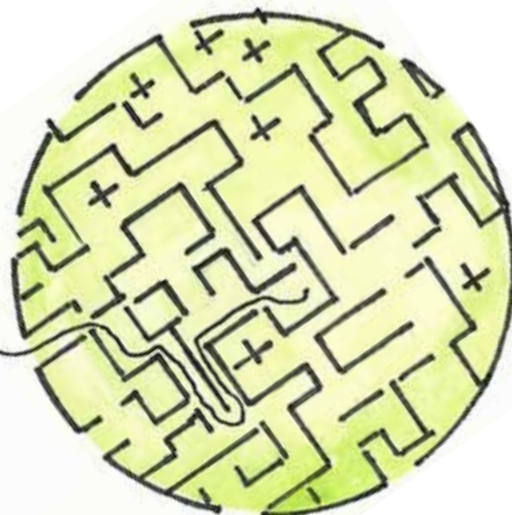


IX Giornata Internazionale per le Malattie Rare

Le Malattie Rare e la sanità di iniziativa: il "filo d'Arianna" per l'accesso ai servizi

lunedì 29 febbraio 2016

sala del Consiglio Regionale
via Capruzzi, 212 - Bari
(ore 10,30 – 13,00)



- Presentazione del Piano Operativo del "Patto d'Intesa a favore della ricerca e dell'assistenza ai bambini e alle persone con malattia rara";
- Presentazione della rete delle Associazioni Malattie Rare AMaRe Puglia;
- Premiazione da parte del Presidente della Regione Puglia, Dott. Michele EMILIANO, dei cinque vincitori delle borse di studio del CoReMaR (dell'ARES Puglia) per studi e ricerche sulle malattie rare. La premiazione sarà nel ricordo del Dott. Leopoldo Zelante che ha dedicato la propria vita al bene degli affetti da malattie rare;
- Presentazione de "Il filo di Arianna", il modello organizzativo della ASL di Taranto a cura del Dir. Gen. Stefano Rossi. Necessità di strumenti informativi efficaci per le famiglie (il fumetto).
- Conclusioni, Dott. Giovanni Gorgoni.

L'evento, che riunisce periodicamente le varie componenti del Servizio Sanitario Regionale, il Welfare, l'Università e le Associazioni, è 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 sarà 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 Convegno organizzato dal Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) e promosso dal Dipartimento Regionale per la promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti, con la collaborazione del "Centro di Assistenza e Ricerca sovraziendale" diretto dal Prof. Carlo Sabbà, del tavolo "Associazioni malattie rare", del tavolo "Integrazione sociale", del tavolo "Patto di Intesa" e del tavolo "Formazione e comunicazione" (DGR 158/2015): Filippo Anelli, Renza Barbon, Luigia Brunetti, Anna Maria Candela, Caterina Casavola, Diana Conte, Adriana Di Gregorio, Anna Lampugnani, Michele Lattarulo, Giancarlo Logroscino, Michele Maffia, Maria Malerba, Maurizio Margaglione, Francesco Papadia, Ruggero Piazzolla, Riccarda Scaringella, Mariarosaria Scherillo, Patrizia Suppressa.

Dott. Giuseppina Annicchiarico
Coordinatrice del CoReMaR

Dott. Ettore Attolini
Direttore A.Re.S Puglia

Dott. Giovanni Gorgoni
Dipartimento regionale
per la promozione della salute,
del benessere sociale e dello sport per tutti

la partecipazione è libera

