



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 28 FEBBRAIO 2014

TEMA dell'anno:

Join Together for Better Cura
UNIAMOCI PER UNA CURA MIGLIORE

Presa in carico e gestione delle Malattie Rare nella Provincia BAT. Dal Piano Sanitario Nazionale alla Rete Regionale Puglia

Coordinatore Scientifico:

Dott. Saverio Nenna – ASL BT ANDRIA (BT)

Segreteria Organizzativa:

Dr.ssa Marilena Colucci -ASL BT Barletta (BT)

VENERDÌ 28 FEBBRAIO 2014

Polo Didattico

Ospedale “Mons. R. Dimiccoli”

Viale Ippocrate, 15

BARLETTA

LA PARTECIPAZIONE E' GRATUITA ED E' APERTA
AGLI OPERATORI SANITARI, ALLE FAMIGLIE DEGLI AMMALATI,
ALLE ASSOCIAZIONI CON FINALITA' SOCIALI ED A TUTTI I PORTATORI DI INTERESSE

Programma

- 15:30** Registrazione dei partecipanti.
- 16:00** **Presentazione dell'evento ed indirizzo di saluto:**
Dott. Giovanni Gorgoni **Dott. Carlo Di Terlizzi** **Dott.ssa Marilena Colucci**
Direttore Generale ASL BT Direttore Sanitario ASL BT Dirigente Formazione ASL BT
- 16:30** **Nuovi modelli assistenziali per la presa in carico e gestione dei pazienti affetti da Malattia Rara nella ASL BT: uno Sportello Aziendale per le Malattie Rare**
Dott. Saverio Nenna
Dottore di Ricerca in Immunologia Clinica - Referente Malattie Rare
UOC Medicina Interna Andria – Centro riferimento malattie immunologiche ASL BT
- 17:00** **Il Piano Sanitario Nazionale per le Malattie Rare e la progettazione sanitaria in Puglia con attenzione al malato raro**
Dr.ssa Giuseppina Annicchiarico
Pediatra- Responsabile Co.Re.Ma.R. Puglia
Coordinamento Regionale Malattie Rare Regione - ARES Puglia
- 17:30** **Presa in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o analoghe. Percorsi dell'assistenza integrata al paziente con Sclerosi Laterale Amiotrofica**
Dr.ssa Claudia Dell'Aquila – Dr Michele De Mari
UOC Neurologia Andria – Centro di riferimento malattie neurologiche rare ASL BT
- 18:00** **Criticità e bisogni assistenziali delle persone con malattia rara. L'esperienza delle famiglie nella provincia BAT**
Ins. Marilina Bevilacqua
Presidente AIMNR – Puglia
ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIE NEUROLOGICHE RARE – PUGLIA
- 18:30** **L'assistenza psicologica della famiglia con malato raro: come e perché**
Dr.ssa Francesca Elifani
Psicologa-Ricercatrice
Istituto Neurologico Mediterraneo (Neuromed) - Isernia
- 19:00** **Discussione**
- 19:30** **Conclusioni: Dott. Saverio Nenna**
Chiusura lavori e saluto finale: tutti i relatori

