



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia



REGIONE
PUGLIA

Conferenza Pubblica/Stampa

Giornata Internazionale Malattie Rare 2019

Lunedì 25 febbraio 2019 ore 9,30

Via Gentile, 52, BARI (Sala 5° piano)

La Regione Puglia, al fine di supportare le politiche regionali in tema di malattie rare ed in particolare la gestione interdisciplinare e multidimensionale intrinseca ai percorsi assistenziali di questi malati, **ha consolidato l'integrazione degli attori coinvolti nella cura, anche con il supporto di nuove funzionalità del Sistema Informativo Malattie Rare regionale (SIMaRRP). Sono 19.765 in totale i bambini e gli adulti censiti dal SIMaRRP, per 1.007 pazienti è stato inserito il Piano Terapeutico Personalizzato (PTP) accessibile ai Distretti di assistenza dei pazienti. Questo consente ai Distretti Socio Sanitari di essere parte attiva nel recepimento dei Piani Diagnostici Terapeutici anche di quei pazienti che hanno avuto la diagnosi e il Piano terapeutico in altre regioni. La nuova funzionalità di definizione del PTP consente la collaborazione all'interno dello stesso ospedale e tra ospedali diversi nella definizione dei Piani per le malattie che richiedono un approccio multidisciplinare.**

Lo sviluppo della rete MR si incrocia con la nascita della nuova Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale che fonda la propria innovazione sulla evoluzione del Sistema Regionale attraverso percorsi assistenziali del paziente che siano definiti, facilitati e monitorati e che veicolino l'integrazione ospedale territorio, la medicina basata sull'evidenza, l'interoperabilità tra reti. L'allestimento dei percorsi vengono condivisi coi pazienti stessi, nelle loro forme associative.

Saluti

Giancarlo Ruscitti

Introduce Giovanni Gorgoni

“M.R. una questione di VISIONE, Sistema Informativo e PDTA”

1^ sessione “Malattie Rare e giovani Scienziati pugliesi nel mondo”

Moderano Giuseppina Annicchiarico e Giancarlo Logroscino

Intervengono Antonio Galeone e Marco Sardiello

Tavola Rotonda

“Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care”

Moderano Ettore Attolini, Mattia Gentile e Carlo Sabbà

intervengono

Riccarda Scaringella, Patrizia Suppressa, Francesco Papadia, Marco Musio, Maria Dell'Area,

Antonella Caroli, Anna Maria Candela, Vincenzo Gigantelli, Filippo Anelli.

Sono previsti interventi dal pubblico al termine della tavola rotonda

Conclude

Giuseppina Annicchiarico

Presenza Michele Emiliano