



Agenzia  
Regionale  
per la Salute  
ed il Sociale  
Puglia

A.M.A.R.E.  
RETE associazioni malattie rare PUGLIA



REGIONE  
PUGLIA

## Giornata Internazionale Malattie Rare

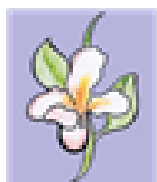
**“ExpoRare”**

**Innovazione dal Sud**

**“Ripensare cosa significa essere rari”**

**Lunedì 24 febbraio 2020**

**Via Gentile, 52, BARI (Sala 5° piano)**



Le buone pratiche partono anche dal Sud in un ambito molto innovativo per settori diversi come ricerca scientifica, formazione, assistenza, responsabilità sociale: fertilizzante per una nuova fioritura nel Sud e nelle altre aree del Paese.

Teleassistenza, competenza, organizzazione, motivazione delle persone, energia, emulazione: questi ed altri semi sono stati cosparsi come lievito, orizzonti da raggiungere contenuti nel documento “ExpoRare”. Oltre 40 firmatari tra scienziati, associazioni, professionisti della filiera di assistenza pubblica.

A dieci anni dalla istituzione del Coordinamento Regionale Malattie Rare e del Centro Sovraziendale, definita la Rete Pugliese delle Malattie Rare, definiti i punti chiave dell’assistenza, ora, deve esercitarsi ed evolversi nella funzione del “prendersi cura”. E’ il momento in cui ci si deve concentrare sul Piano assistenziale da non intendersi come una sequenza di interventi, ma una matrice di relazioni multiple leggibile per riga (la storia naturale della malattia) e per colonna (la dimensione dei bisogni assistenziali di quello specifico bambino, di quella persona in quel momento della sua vita). Anche se la rete dei centri pugliesi ed italiani è cresciuta in dimensione e qualità ed ha assunto una posizione di considerevole valore nello scenario europeo, sono presenti ancora problemi legati alla sua frammentarietà: rapporti difficili tra servizi dello stesso ospedale, tra ospedali e Distretti Socio Sanitari spesso lontani fisicamente e con sostanziali differenze per approcci culturali e di linguaggio. “Un nodo della Rete” da strutturare ancor di più quando si affronta la transizione dall’età pediatrica all’adulto.

Il documento “ExpoRare” riassume in 10 punti azioni strategiche possibili in un immediato futuro e che vanno dal comparto salute a quello della ricerca scientifica, all’integrazione scolastica e lavorativa con il forte impulso dato dal terzo settore che è il motore dell’innovazione.

## PROGRAMMA

- 9,30 Registrazione partecipanti**
- 10,00 Tavola Rotonda “Malattie rare: realtà e futuro, ruolo del Paziente Esperto”**  
**Moderano: Ettore Attolini e Carlo Sabbà**  
**Intervengono: Riccarda Scaringella, Massimo Quaranta, Addolorata Ardito**
- 10,40 L’assistenza al progetto di vita della coppia**  
**Moderano: Giancarlo Logroscino**  
**Interviene: Mattia Gentile**
- 11,00 I Presidi della Rete Nazionale MR in Puglia e i loro nodi**  
**Moderano: Vito Montanaro**  
**Interviene: Patrizia Suppressa**
- 11,20 Tavola Rotonda “i Centri Territoriali Malattie Rare e l’integrazione possibile”**  
**Moderano: Marisa Dell’Area e Rossella Moscogiuri**  
**Intervengono: Adriana Di Gregorio, Mariangela Lanotte, Enrico Lauti, Cinzia Morciano, Enrico Pace, Saverio Nenna, Vincenzo Gigantelli**
- 12,10 ExpoRare**  
**Moderano: Giovanni Gorgoni**  
**Interviene: Giuseppina Annicchiarico**
- 12,30 Patto della Salute e Piano Nazionale Malattie Rare**  
**Michele Emiliano e Roberto Speranza (\*)**
- Discussant: Renza Barbon Galluppi**  
**(\* Invitato)**