

FACULTY

Letizia Andolfi
Presidente A.I.D. Kartagener A.P.S.

Dr.ssa Lucia Peccarisi
Pediatria Cure Primarie

Dr.ssa Sonia Storelli
Pediatria-Neonatologa, Coordinamento
Malattie Rare ARESS Puglia

Dr.ssa Claudia Laterza
Pediatria-Palliativista, esperta in
Malattie rare ARESS-Puglia

Dr. Giovanni Dipietro
Farmacista, esperto in questioni
normative malattie rare - ARESS Puglia

Dr.ssa Rosella Squicciarini
Direttore Dipartimento di Assistenza
Territoriale, Presidente CARD Puglia

Dr.ssa Rosanna Lobasso
Pediatria, Referente MR DSS 3

Dott.ssa Simona Giuseppina Ruggiero
Assistente sociale DSS 3

Dr. Antonio Angelo Papagni
Dirigente Resp. U.O. Cure Domiciliari e
Assistenza Intermedia DD.SS.SS. 1-2

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Dr.ssa Alessandra Ancona
Responsabile CTMR

Segreteria organizzativa
Dott.ssa Marta Abruzzese
CTMR

**Dipartimento Governo della domanda e
offerta sanitaria**
UOSVD Centro Territoriale Malattie Rare

Corso di Formazione Aziendale



Malattie Rare Offerta di cure territoriali per la complessità assistenziale

Codice corso 7854
ECM 5

Auditorium Arcobaleno c/o ex CTO
Lunedì, 20 novembre 2023
ore 8.30-14.00

RAZIONALE

Il Centro Territoriale Malattie Rare (CTMR) della ASL Bari, in comunicazione funzionale con il Coordinamento Malattie Rare di AReSS Puglia, rappresenta il collegamento tra i diversi anelli della rete sociosanitaria assistenziale, ovvero tra la *macrorete* dei presidi della rete nazionale malattie rare (PRN) regionali ed extraregionali e la *microrete di prossimità* di Presidi Ospedalieri, Dipartimenti, Distretti sociosanitari, MMG, PLS e Consultori presenti nell'Azienda. Il CTMR promuove la formazione e l'aggiornamento dei vari attori coinvolti sui temi della prevenzione, diagnosi, cura e assistenza per pazienti affetti da MR e loro familiari I nodi della filiera territoriale che intercettano la persona con malattia rara nel suo percorso assistenziale, pur conservando il mandato originario previsto dalla normativa vigente, hanno ruolo e funzione per trasformare in assistenza reale quanto prescritto dal Centro Malattie Rare nel Piano Terapeutico Personalizzato (PTP) e determinare la presa in carico globale di prossimità.

Il CoReMaR ha registrato in Puglia una sostanziosa attività degli helpline dislocati in regione presso il Coordinamento Regionale, il Centro Sovraziendale e presso i 6 CTMR pugliesi. Ammontano a circa 6.000 le richieste di aiuto registrate nel 2022. Tale dato evidenzia che gli strumenti di network messi in atto in Puglia costituiscono per gli utenti (pazienti, famiglie, medici) un riferimento. L'efficienza organizzativa degli snodi territoriali, pensati nella loro articolazione col supporto della rete associativa pugliese, è la sfida vera della sanità pubblica nel futuro prossimo. La formazione, cui il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 dedica un intero capitolo, è *terreno di coltura* per l'intrinseca e indispensabile evoluzione culturale della "care".

La formazione, dunque, è un aspetto cruciale nel campo delle malattie rare e il processo di empowerment di pediatri e medici di famiglia, di professionisti e di tutte le altre professioni coinvolte nei processi assistenziali ha come obiettivo il corretto orientamento delle persone con il sospetto di malattie rare e delle loro famiglie nella fase della diagnosi, nel percorso di monitoraggio della malattia e delle sue complicanze, fino alla valutazione della ricorrenza di rischio nei vari componenti della famiglia.

OBIETTIVI DEL CORSO

- Migliorare ed aumentare le conoscenze e le competenze tecnico-professionali sulle MR dei pediatri di libera scelta e medici di medicina generale;
- aumentare le conoscenze e le competenze di medici, infermieri di tutte le altre professioni sanitarie e sociosanitarie coinvolte nelle cure domiciliari;
- promuovere l'equità e l'omogeneità dei trattamenti a favore delle persone affette da Malattia Rara residenti nel territorio dell'ASL Bari.

DESTINATARI

Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta, Referenti Distrettuali delle Malattie Rare, Referenti Cure Domiciliari distrettuali, infermieri cure domiciliari distrettuali e altro personale sociosanitario coinvolto nella presa in carico delle persone affette da malattie rare.

PROGRAMMA

8.30 Registrazione partecipanti

8.45 Saluti

Direttore Sanitario *Dr. Luigi Rossi*

Direttore Dipartimento Governo domanda e offerta sanitaria *Dr.ssa Silvana Fornelli*

Direttore d'Area Innovazione di Sistema e Qualità ARESS *Dr. Ettore Attolini*

Coordinatrice Co.Re.MaR.

dr.ssa Giuseppina Annicchiarico

9.00 I bisogni dei bambini e delle persone con MR

Letizia Andolfi

9.15 I bisogni dei medici delle cure primarie

Lucia Peccarisi

Malattie rare: scenario italiano e regionale

9.30 Complessità e Specificità assistenziale

Sonia Storelli

10.00 Cure palliative, gestione del dolore

Claudia Laterza

10.30 Piani Terapeutici Personalizzati

Giovanni Dipietro

11.00 La rete MR e i Distretti Sociosanitari

Alessandra Ancona / Rosella Squicciarini

La presa in carico distrettuale del paziente affetto da MR

11.15 Il ruolo e le funzioni del Referente MR e i servizi distrettuali (Farmacia territoriale, Ufficio protesi, Ufficio rimborsi, Commissioni autorizzativa extra LEA)

Rosanna Lobasso

11.45 La Porta Unica di Accesso e il Servizio Sociale Professionale per la presa in carico sociosanitaria

Simona Ruggiero

12.15 Appropriatelyzza, procedure, organizzazione delle cure domiciliari (Unità di Valutazione Multidimensionale e PAI, Assistenza Domiciliare Integrata, Assistenza Domiciliare Programmata/Temporanea, Dimissione Protetta)

Antonio Angelo Papagni

13.00 Discussione finale

13.30 Conclusioni

Alessandra Ancona

14.00 Verifica dell'apprendimento