

# la rete MALATTIE RARE e la presa in carico territoriale

*guida pratica alla care*



ASL Taranto

PugliaSalute

DIPARTIMENTO DI MEDICINA FISICA  
E RIABILITAZIONE  
S.C. RIABILITAZIONE ETÀ ADULTA  
SSD MALATTIE RARE E DISABILITÀ COMPLESSE  
SSD FORMAZIONE

**Direttore Responsabile**  
dott.ssa Margherita Taddeo

**Responsabile Scientifico**  
dott. Oliviero Capparella

**Coordinatori Organizzativi**  
dott. Michele Fabiano  
dott.ssa Antoniana Gnetto

## PROGRAMMA

- ore 08.30 **Registrazione partecipanti**  
ore 08.45 **Saluti dei rappresentanti delle Istituzioni (ASL - Ordini - Comune di Taranto)**
- I SESSIONE** **I BISOGNI E LA SEMPLIFICAZIONE DELLE CURE**  
MODERATORI: dr.ssa Dora Chiloiro - Dirigente Psicologa UOSD Servizio di Psicologia Clinica Asl Ta  
dott. Michele Fabiano - Dirigente Servizio Prof. Sanitarie Area Riabilitativa Aziendale Asl Ta
- ore 09.00 **Presentazione del piano formativo**  
dr. Oliviero Capparella - Direttore S.C. Riabilitazione Età Adulta - Dip. di Medicina Fisica e Riabilitazione Asl Ta  
dr.ssa Giuseppina Annicchiarico - Dirigente Medico Resp. Coord. Regionale Malattie Rare ARESS Puglia  
dr. Sante Minerba - Direttore Sanitario Asl Ta  
dr.ssa Margherita Taddeo - Dirigente Responsabile SSD Formazione Asl Ta
- ore 09.30 **I bisogni dei Bambini e delle Persone con Malattia Rara**  
Mariangela Lamanna - Rappresentante Ass. Pazienti Malattie Rare
- ore 09.45 **Malattie Rare :il ruolo dell'infermiere di comunità e dell'Operatore sociosanitario nell'ADI** - dr. Gianrocco Rossi - Direttore DSS2 Asl Ta
- ore 10.00 **Malattie Rare : emotività e armonia nel percorso della malattia**  
dr.ssa Dora Chiloiro - Dirigente Psicologa UOSD Servizio di Psicologia Clinica Asl Ta
- ore 10.15 **Il Centro Territoriale Malattie Rare (CTMR) della ASL TA: catalizzatore di cure e la semplificazione delle procedure**  
dr. Francesco Colasuonno - Direttore UOC Area Gestione Servizio Farmaceutico Asl TA  
dott.ssa Maria Grazia Dimaggio - Dirigente Farmacista SC Farmacia P.O.C. Asl Ta
- ore 10.30 **La disfagia e formazione pratica alla riabilitazione**  
dr. Alessandro De Stefano - Dirigente Medico Otorinolaringoiatria Dip. Riabilitazione Età Adulta - Malattie Rare Asl Ta  
dr. Francesco Gattulli - Logopedista Dip. Riabilitazione Età Adulta Asl Ta
- ore 10.45 **La macchina della tosse**  
dr.ssa Rosa Clemente - Dirigente Medico Pneumologia Ospedale S.G. Moscati Asl Ta  
dott.ssa Veronica De Felice - Fisioterapista Pneumologia Ospedale S.G. Moscati Asl Ta
- ore 11.00 **Coffee break**
- II SESSIONE** **LA PRATICA DELLA CARE**  
MODERATORI : dr.ssa G. Ronzino - Direttore Dip. Cure Primarie Asl Ta  
dr. Oliviero Capparella - Direttore S.C. Riabilitazione Età Adulta - Dip. di Medicina Fisica e Riabilitazione Asl Ta
- ore 11.15 **Nutrizione e PEG**  
dr. Mauro Magno - Dirigente Medico Responsabile Ssd Endocrinologia Asl Ta
- ore 11.45 **Medicazioni avanzate**  
dr. Giancarlo Donnola - Dirigente Medico, Resp. Ambulatorio Wound Care SSD c/o PTA San Marco Grottaglie
- ore 12.00 **Il percorso Facilitato nella Malattia Genetica Rara**  
dott.ssa Marilina Tampoia - Direttore S.C. Patologia Clinica Asl Ta
- ore 12.15 **Il supporto psicologico e sibling: ruolo della scuola**  
dott.ssa Patrizia Pastore - Dirigente Psicologa - Dip. Riabilitazione Età Adulta Asl Ta
- ore 12.30 **Il "Burnout" di chi eroga la cura: proposte operative nell'organizzazione delle cure domiciliari**  
dott.ssa Rosanna Duggento - Dirigente Psicologa - Dip. Riabilitazione Età Adulta Asl Ta
- ore 12.45 **Question Time e discussione finale** - relatori tutti
- ore 13.30 **Conclusioni** dr. Ettore Attolini - Direttore Area Innovazione di Sistema e qualità ARESS Puglia
- ore 14.00 **Verifica dell'apprendimento**

**15** 2024  
ottobre



AUDITORIUM  
DIPARTIMENTO PREVENZIONE  
ex Baraccamenti Cattolica  
via Leonida 2 - Taranto



[formazione.asl.taranto.it](http://formazione.asl.taranto.it)



Ordine degli  
Assistenti  
Sociali

Consiglio  
Regionale  
Puglia

in fase di accreditamento ID 59601



AGENZIA NAZIONALE PER  
I SERVIZI SANITARI REGIONALI

PROVIDER 3850-33 EVENTO n. 8475 N. 5 Crediti