

Patrocini richiesti

Ministero della Salute



Ministero degli Affari Esteri
e della Cooperazione Internazionale



REGIONE PUGLIA
Dipartimento per la Promozione della Salute,
del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti



COMUNE DI BARI



AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO



FNOMCeO
Federazione Nazionale
Ordine Medici Chirurghi
e Odontoiatri



ARSS
Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale



FIMMG
Federazione Italiana
Medici di Famiglia



fimp
Federazione
Italiana Medici
Pediatrici
e Neonatologi
Premio di Reggio

CONGRESSO INTERNAZIONALE

Malattie Rare 2022 *Ritorno al futuro*

Bari, 24-25 giugno 2022

The Nicolaus Hotel

Presidente del Congresso

Michele Emiliano

Coordinatore Scientifico

Giuseppina Annicchiarico

Comitato Scientifico

Giovanni Gorgoni

Ettore Attolini

Claudia Laterza





**CONGRESSO
INTERNAZIONALE**

Malattie Rare 2022

Ritorno al futuro

Bari 2022
24-25 giugno

Presidente del Congresso

Michele Emiliano

Coordinatore Scientifico

Giuseppina Annicchiarico

Comitato Scientifico

Giovanni Gorgoni

Ettore Attolini

Claudia Laterza

Con il supporto del Coordinamento Regionale Malattie Rare

R. Barbon Galluppi, M. Dell'Aera, M. Gentile, G. Logroscino, C. Sabbà

Comitato Organizzatore

G. Dipietro, M. Murciano, S. Storelli, A. Erriquez



Razionale

A vent'anni dalla prima norma che sanciva, nel nostro Paese, il diritto dei malati rari alla cura e che stabiliva ruoli e responsabilità dell'assistenza sanitaria, l'Italia ha emanato la Legge 175/2021 "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani". La Legge ha lo scopo di uniformare, a livello nazionale, le cure e l'assistenza per i bambini e le persone affette da malattie rare.

Nel campo della ricerca, a livello mondiale, risultano registrate 155 sperimentazioni cliniche attive, con il coinvolgimento complessivo di oltre 30.000 pazienti; il 23% dei protocolli risultano attivi anche in Italia e saranno affidati alla sapiente gestione della comunità scientifica che avrà cura di operare responsabilmente per migliorare la qualità di vita delle persone con malattia rara.

Partendo dalla ricerca e dall'innovazione scientifica e tecnologica, va garantito l'accesso a cure personalizzate rafforzando sia l'interoperabilità tra gli attori delle reti di cura sia il collegamento funzionale tra i Centri Malattie Rare e una assistenza di prossimità competente e formata, che non prescinda dall'integrazione sociale e dal supporto ai caregiver e alle famiglie, in tutte le fasi di malattia e in tutti i setting di cura.

In questa nuova prospettiva viene riproposto questo atteso appuntamento scientifico e divulgativo che, facendo tesoro dell'esperienza maturata nel tempo, offre una visione proiettata verso il futuro prossimo, attraverso la progettazione condivisa di azioni virtuose per il management appropriato e umanizzato delle malattie rare.

La premiazione delle proposte di ricerca, dei poster e delle migliori espressioni di medicina narrativa offrirà a tutti i portatori di interesse la possibilità di disegnare un futuro migliore tornando insieme a parlare di malattie rare.



Venerdì
24 giugno

PROGRAMMA



- 8.45 Registrazione dei partecipanti
- 9.00 Saluti di benvenuto del Sindaco della Città Metropolitana di Bari
A. Decaro
Intervento del Ministro della Salute
R. Speranza
- 9.15 Apertura dei lavori
M. Emiliano, Bari - G. Annicchiarico, Bari
- 9.30 **Testo Unico Malattie Rare: cosa cambia per le persone con malattia rara?**
A. Scopinaro, Firenze

I SESSIONE IL DIRITTO ALLE CURE

- 9.45 **Diritto ai trattamenti**
Moderano: E. Attolini, Bari - V. Montanaro, Bari
Discussants: A. Gaudio, Roma - E. Costa, Roma - S. Petraglia, Roma - T. Corsetti, Roma
- 10.45 **Diritto alla cura globale della persona e della famiglia**
- **Organizzazione e programmazione**
Modera: F. Borrometi, Napoli
Discussants: P. Facchin, Padova - F. Benini, Padova
 - **Il rilancio della medicina territoriale**
Moderano: R. Palese, Bari - A. De Luca, Bari
Discussants: F. Anelli, Bari - L. Nigri, Bari - R. Squicciarini, Bari - T. Nicoletti, Roma
- 12.00 **Partnership pubblico privato in sanità**
Modera: F. De Matteis, Bari
Discussants: G. Gorgoni, Bari - D. D'angela, Roma - I. Ciancaleoni Bartoli, Roma
R. Palmisano, Milano
- 13.00 **Discussione**
- 13.30 **Pausa**

Open coffee



**Venerdì
24 giugno**

- 14.30 **Screening neonatale allargato**
D. Taruscio, Roma
- 14.50 **La transizione: passaggio cruciale nelle malattie rare**
L. Rossi, Parigi
- 15.10 Discussione
- 15.30 **Il supporto sociale**
P. Binetti, Roma
- 15.50 **La Legge 219/2017**
S. Bastianello, Milano
- 16.10 Discussione

III SESSIONE LE COLLABORAZIONI INTERNAZIONALI

Presiede: M. Emiliano, Bari
Moderano: G. Annicchiarico, Bari - G. Gorgoni, Bari

- 16.30 **Le reti internazionali: work in progress**
Discussants: M.G. Roncarolo, Stanford
G. Chiesi, Boston
S. Strozzi, San Francisco
- 17.30 **Le Malattie Rare nel mondo**
S. De Martino, New York
- 17.45 Discussione
- 18.00 **Premiazione**
Storie di medicina narrativa
Premia: A. Caroli, Bari
- 18.30 Chiusura della prima giornata



II SESSIONE TIMELIFE

Moderano: N. Laforgia, Bari - M. Scarpa, Udine

SESSIONI ESPERIENZIALI

SALE PARALLELE A-B

INSTALLAZIONI INTERATTIVE

**Luci, suoni
e movimento**

A cura di M° Leo Cicala
M° Giuseppe Salatino



**Sabato
25 giugno**

**IV SESSIONE
LE COLLABORAZIONI INTERNAZIONALI**
Moderano: G. Annicchiarico, Bari - G. Logroscino, Bari-Tricase

Open coffee

- 9.00 **Il ruolo dei pazienti nella ricerca di soluzioni innovative**
F. Sofia, Milano
- 9.20 **La medicina di precisione e le nuove frontiere terapeutiche**
G. Gigli, Lecce
- 9.40 **Le CAR-T**
F. Locatelli, Roma
- 10.00 **Terapia genica per malattie genetiche**
A. Aiuti, Milano
- 10.20 **Discussione**
- 10.40 **Terapia genica dell'epidermolisi bollosa**
P. Marinkovich, Stanford
- 11.10 **PREMIAZIONI**
Proposte di ricerca Malattie Rare
Premia: M. Carella, San Giovanni Rotondo
- Migliori Poster**
A cura di S. Storelli, Bari
Premia: M. Abbinante, Bari
- 13.30 **Chiusura del Congresso e consegna questionario ECM**

**SESSIONI
ESPERIENZIALI**

SALE PARALLELE A-B

**INSTALLAZIONI
INTERATTIVE**

**Luci, suoni
e movimento**

*A cura di M° Leo Cicala
M° Giuseppe Salatino*



**Venerdì
24 giugno**

**Sabato
25 giugno**

SESSIONI CONTINUE

LE RETI MALATTIE RARE

Reti ERN

M. Mosca, Pisa - L. Sangiorgi, Bologna - M. Scarpa, Udine

*M. Castori, San Giovanni Rotondo - L. Gesualdo, Bari - P. Giordano, Bari - M. Guida, Bari - I.L. Simone, Bari
M. De Tommaso, Bari*

Reti Regionali

*S. Baldovino, Piemonte - R. Bellomo, Liguria - P. Casucci, Umbria - E. Daina, Lombardia - G. Limongelli, Campania
M. Mazzucato, Veneto - A. Putzu, Sardegna - G. Motola, Basilicata - P. Bramanti, Sicilia - E. Rozzi, Emilia Romagna
M. Scarpa, Friuli Venezia Giulia - S. Storelli, Puglia*

Centri MR Puglia

*M.A. Candela, Foggia - M. Delvecchio, Bari - R. Fischetto, Bari - D. Gagliardi, Bari - F. Giorgino, Bari
L. Lospalluti, Bari - L. Macchia, Bari - M. Margaglione, Foggia - L. Morciano, Tricase - P. Suppressa, Bari
A. Trabacca, Brindisi - A. Saracino, Monopoli*

Screening neonatale allargato

M. Gentile, Bari - P. Orsini, Bari - S. Simonetti, Bari - A. Tummolo, Bari - N. Resta, Bari

LE ASSOCIAZIONI DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE: ASCOLTO, INFORMAZIONE, FORMAZIONE

S. Bellagambi - M. Bianco - S. Boyd - D. Carrisi - P. Cioppa - A. Pett - C. Pilo - M. Quaranta - R. Treglia - M. Vurro



INFO GENERALI

Sede

The Nicolaus Hotel
Via Cardinale Agostino Ciasca, 27 - 70124 Bari
Tel 080.5682111

Iscrizione

L'iscrizione al Congresso, a numero chiuso, è gratuita ma obbligatoria ed include: partecipazione alle sessioni scientifiche, kit congressuale, coffee break e attestato di partecipazione. La registrazione potrà essere effettuata online sul sito www.cicsud.it collegandosi alla sezione **PROSSIMI CONGRESSI** e cliccando sul link di registrazione online.

ECM

Per il presente evento sono stati richiesti i crediti formativi ECM al Ministero della salute per le seguenti professioni sanitarie: Medici Chirurghi (tutte le discipline), Infermieri e Infermieri pediatrici, Farmacisti (Ospedalieri e Territoriali), Psicologi e Fisioterapisti.

Attestati

Gli attestati ECM saranno inviati via mail a seguito della verifica del questionario ECM.

Gli attestati di partecipazione saranno consegnati in sede solo al termine dei lavori anche in caso di chiusura posticipata.

Poster

Le istruzioni per la redazione dell'abstract e del poster sono disponibili al seguente link: rpu.gl/postermalattierare

L'abstract del poster dovrà essere inviato all'indirizzo email: postermalattierare@gmail.com entro **martedì 24 maggio**.

I poster selezionati dovranno essere affissi a cura degli autori presso la sede congressuale **venerdì 24 giugno** alle ore 08:30 e resteranno esposti fino al termine dei lavori.

**Segreteria Organizzativa
e Provider ECM**



CENTRO ITALIANO CONGRESSI CIC

Viale Escrivà 28 - 70124 Bari - Tel. +39.080.5043737 - Fax +39.080.5043736
E-mail: info@cicsud.it - www.cicsud.it



Sud

CENTRO ITALIANO CONGRESSI CIC