

FACULTY

Dott.ssa Giuseppina ANNICCHIARICO	Coordinatrice Naz. MR FIMP Coordinatrice regionale MR ARéSS Puglia
Dott.ssa Renza BARBON GALLUPPI	Presidente onorario di Uniamo FIMR Onlus esperta associazionismo e reti MR nel SSN
Dott.ssa Maria BONSIGNORE	Resp. Centro di rif. MR di interesse Neurologico UOC NPJA - AOUP Martino Messina
Prof. Placido BRAMANTI	Presidente del Coordinamento MR regione Sicilia
Dott. Stefano CAMPO	Funzionario Servizio Progr.azione Ospedaliera Assessorato della salute regione Siciliana
Dott. Pasquale CANANZI	Direttore Servizio Farmaceutico Assessorato della salute regione Siciliana
Prof. Giovanni CORSELLO	Professore Ordinario di Pediatria Università di Palermo
Dott.ssa Maria Letizia DI LIBERTI	Dirigente Generale Assess.to Famiglia, politiche sociali e del lavoro Regione Siciliana
Dott. Giovanni IACONO	Presidente FederSanità ANCI Sicilia
Dott.ssa Concetta MELI	Dirigente Medico Centro screening neonatale per la Sicilia orientale AOUP Rodolico Catania
Dott.ssa Concetta NOTO	Responsabile U.O.C. Coordinamento e gestione progettazione in Sanità ASP Palermo
Dott. Giuseppe NOTO	Già Direttore di Distretto e Sanitario Esperto Cronicità e modelli sanitari
Prof.ssa Maria PICCIONE	Prof. Associato di Genetica Medica UNIPA AOOR Cervello-Villa Sofia Palermo Referente regionale e nazionale delle MR Sicilia
Dott. Giuseppe SANTANGELO	Dirig. Medico UOC Neuropsichiatria Infantile P. O. Di Cristina - Arnas Civico Palermo
Prof. Domenico SANTORO	Professore Ordinario di Nefrologia Direttore Scuola di Specializzazione in Nefrologia Malattie Glomerulari e Malattie Renali Rare AOUP "G. Martino" Messina
Dott.ssa Annalisa SCOPINARO	Presidente nazionale UNIAMO FIMR Onlus
Dott.ssa Daniela SEGRETO	Direttrice Ufficio Speciale "Comunicazione per la Salute" Assessorato della salute regione Siciliana
Dott. Luigi SPICOLA	Medico di Medicina Generale - ASP Palermo Presidente SIMG Sicilia
Dott.ssa Domenica TARUSCIO	Già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)
Dott.ssa Carmela TATA	Responsabile UOS NPJA Augusta Autorità garante per le Persone con condizione di disabilità della regione Sicilia
Dott. Giuseppe VELLA	Pediatra di Libera Scelta - ASP Trapani Presidente FIMP Sicilia

DESTINATARI

- Direttori Generali, Direttori Sanitari, Direttori di Distretto,
- Direttori di UOC delle aziende sanitarie ospedaliere e territoriali
- Dirigenti degli Assessorati della famiglia, del lavoro e delle politiche sociali e della salute della regione Siciliana
- Cittadini (pazienti, familiari, caregiver) e associazioni
- Operatori degli enti locali e delle aziende sanitarie

ISCRIZIONI

La partecipazione al convegno è gratuita e l'iscrizione obbligatoria per accedere alla sala Mattarella. Le iscrizioni possono essere effettuate via web al seguente indirizzo: www.sineos.it/welfaresalutesicilia o presso la segreteria all'ingresso della sede ARS (in quest'ultimo caso non si garantisce la disponibilità d'accesso se raggiunto il limite di 100 partecipanti per motivi di sicurezza dell'ARS).

INGRESSO

È consentito l'ingresso dei partecipanti con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta se il giorno dell'evento l'Assemblea tiene seduta.

Ingresso: Piazza Parlamento, 1

Con il contributo non condizionante di

Takeda

CSL Vifor

Progetto e Organizzazione



Siracusa - Milano
eventi@sineos.it
www.sineos.it

Welfare e Sanità per nuovi indirizzi di governance a sostegno di pazienti e famiglie tra Malattie Rare e Fragilità

Convegno
regione Sicilia

Responsabile scientifico

Dott.ssa Carmela TATA

Board scientifico

Dott.ssa Maria BONSIGNORE

Prof.ssa Maria PICCIONE

PALERMO
sala "Mattarella"
Palazzo dell'ARS
Piazza Parlamento, 1

Mercoledì
5 ottobre 2022
h. 09,00 - 18,00

Con il patrocinio di



Regione Siciliana
Ass.to della famiglia,
delle politiche sociali
e del lavoro



Regione Siciliana
Assessorato
della Salute

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



Sicilia

RAZIONALE

In Italia, i pazienti affetti da patologie rare sono tutelati da normative, in accordo a quanto stabilito dal decreto n. 279 del 18/5/2001 del Ministero della sanità, che ha istituito la rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare. Lo stesso decreto, inoltre, dispone che vengano erogate in esenzione tutte le prestazioni specialistiche (diagnostiche e terapeutiche) appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio delle MR accertate al fine di prevenire ulteriori aggravamenti.

Anche il cosiddetto Decreto Balduzzi (L. 158/2012) aveva fissato (art. 5) l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza con prioritario riferimento alla riformulazione dell'elenco delle malattie croniche e delle malattie rare, al fine di assicurare il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera la soglia dello 0,05%, ossia 1 caso su 2.000 persone. In Italia le persone con malattia rara sono oltre 2 milioni e di questi 1 su 5 è un bambino.

Il 72% delle malattie rare ha origine genetica e di queste il 70% è presente già dalla nascita. Questo ci indica di investire sullo screening neonatale!

L'assistenza alle persone affette da MR è finanziata principalmente attraverso le risorse destinate al finanziamento del SSN e ripartite annualmente tra le Regioni, con un livello di spesa variabile tra le Regioni anche in relazione alla rispettiva disponibilità di bilancio. Le politiche di Welfare sono da rimodulare, perché le necessità devono fare i conti con le limitate risorse disponibili.

Ecco quindi l'esigenza, soprattutto nella regione Sicilia, di integrare le politiche del welfare con quelle della sanità: contenimento della spesa pubblica e azione socio-sanitaria orientata secondo le priorità basate sugli effettivi bisogni dei cittadini coinvolti nel mondo della fragilità di vita e di conseguenza, delle malattie rare e cronicità. L'Onu ha adottato la prima risoluzione che riconosce i diritti delle persone con malattie rare.

Da quest'anno la comunità mondiale dei malati rari, 300 milioni di persone, può contare su un nuovo strumento di promozione dell'equità: la Risoluzione ONU "Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families" che è stata approvata a dicembre scorso dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite.

La legge n. 175 del 10 novembre 2021 ha evidenziato grandi novità in ambito di cura, di ricerca e di solidarietà. Gli esperti a confronto risponderanno ad una serie di quesiti funzionali a livello socio sanitario. Gestire le persone con MR e fragili richiede un'organizzazione avanzata di professionisti e anche di tecnologia come la telemedicina che può concretamente essere un supporto efficace a livello gestionale-funzionale. Nel corso del convegno si evidenzieranno le varie eccellenze regionali, in un confronto con alcuni esperti nazionali, per rendere sempre più integrate la parte sanitaria con la parte sociale. L'obiettivo del progetto è quello di rendere evidenti le direttrici su cui si potrà investire nel territorio della regione Sicilia, con molta serietà professionale e con una forte passione umana, per ottenere il massimo in termini di benessere e serenità di vita dei cittadini coinvolti (pazienti, famigliari, operatori).

PROGRAMMA

Coordinamento: **Dott.ssa Carmela Tata** - Moderazione: **Dott. Marco Magheri**

09,00 - 09,30	Registrazione dei partecipanti	12,40 - 13,00	PNRR: approccio socio-sanitario come opportunità reale o solo vuote promesse? <i>M. Piccione - C. Noto</i>
09,30 - 10,00	Saluti <ul style="list-style-type: none">◆ <i>Presidente della Regione Siciliana</i>◆ <i>Presidente ARS</i>◆ <i>Presidente VI Commissione ARS</i>◆ <i>Assessore Salute Regione Siciliana</i>◆ <i>Assessore della Famiglia, politiche sociali e lavoro Regione Siciliana</i>	13,00 - 13,30	Q & A <i>Relatori e Partecipanti</i>
	Presentazione e introduzione convegno <i>C. Tata</i>	13,30 - 14,30	Lunch Break
		14,30 - 14,50	Il paziente fragile: quale integrazione sociale <i>M.L. Di Liberti</i>
		14,50 - 15,10	Il distretto sanitario come strumento organizzativo per la presa in carico territoriale del cittadino fragile <i>G. Noto</i>
10,00 - 10,20	Lo stato della governance sanitaria nella gestione delle MR <i>G. Corsello</i>	15,10 - 15,30	Cure domiciliari e telemedicina: evoluzione assistenziale di eccellenza e sostenibilità <i>G. Annicchiarico</i>
10,20 - 10,40	Il testo unico delle MR: quali aspetti innovativi <i>D. Taruscio</i>	15,30 - 15,50	La comunicazione <i>sociosanitaria</i> a supporto della popolazione fragile nella regione siciliana <i>D. Segreto</i>
10,40 - 11,00	Le risposte ai bisogni di salute: equità nell'accesso all'assistenza e il valore della rete <i>S. Campo</i>	15,50 - 16,00	Q & A <i>Relatori e Partecipanti</i>
11,00 - 11,20	La rete nazionale e le reti regionali delle MR come garantiscono la presa in carico del paziente? <i>R. Barbon Galluppi</i>	16,00 - 17,30	Tavola Rotonda: Welfare e Sanità dall'equità di accesso alle cure alle opportunità sociali: quale valore per le persone con mr e fragilità Partecipano: <ul style="list-style-type: none">◆ <i>P. Bramanti</i>◆ <i>G. Iacono</i>◆ <i>G. Santangelo</i>◆ <i>D. Santoro</i>◆ <i>A. Scopinaro</i>◆ <i>L. Spicola</i>◆ <i>G. Vella</i> <i>e gli Assessori della Salute e della Famiglia, politiche sociali e lavoro regione Siciliana</i>
11,20 - 11,40	Coffe Break	17,30 - 18,00	Elementi di sintesi per un documento finale <i>C. Tata</i>
11,40 - 12,00	Screening neonatali, LEA regionali e percorsi assistenziali <i>C. Meli</i>	18,00	Chiusura del Convegno <i>C. Tata</i>
12,00 - 12,20	MR e farmaci: quale equità d'accesso e percorsi appropriati di cura <i>P. Cananzi</i>		
12,20 - 12,40	Il ruolo delle Associazioni nel percorso del malato raro <i>A. Scopinaro</i>		