



D.G. Tutela Salute e Coordinamento
del Sistema Sanitario

Centro Coordinamento Malattie Rare
Regione Campania

Mondiale Malattie Rare
Rare Disease Day 2019
*Problematiche aperte, dal
Open issues, from Health*



2019

Sanitario al Sociale
Management to Social Care

1st Italian Association Meeting of the GUARD Heart ERN

Napoli, 27 febbraio 2019
Auditorium - Regione Campania - Centro Direzionale di Napoli ISOLA C3

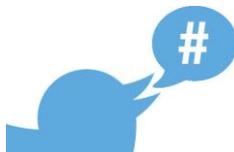
Comitato Tecnico-Organizzativo

- Regione Campania: E. Coscioni, A. Postiglione, A. Guida, U. Trama, B. Morgillo
- CCMR: G. Limongelli, G. Scarano, G. Andria, C. De Stasio, P. Elefante, M. Esposito,
- Tavolo Tecnico regionale: A. Ballabio, S. Buono, M. De Giovanni, O. Mazzella, L. Perrone, G. Piccinocchi, F. Salvatore, R. Scarpa, F. Simonelli, C. Vita, M. Triggiani

Referenti Aziendali Presidi:

G. Cerbone, S. Esposito, A. Filosa, A. Gargiulo, M. Izzo, A. Maisto, C. Pecoraro, G. Rossi, Strisciuglio, P. Tirelli, L. Vittorioso

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
DELOS Communication Srl
P.co Comola Ricci, 98
80122 Napoli
P. IVA 06161641219
MAIL info@deloscommunication.it



Slogan Nazionale: #showyourRare

Tema della Giornata: “Integriamo l’Assistenza Sanitaria con l’Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care”

RAZIONALE SCIENTIFICO E OBIETTIVI DELL'EVENTO

In data 28 Febbraio si celebra la Giornata Mondiale delle malattie rare 2019. Tutto il mese di Febbraio è dedicato alle malattie rare con una serie di eventi. La Regione Campania ha deciso, come ogni anno, di onorare l'evento con un incontro organizzato con le associazioni in data 27 febbraio. Il tema di quest'anno è assolutamente innovativo ed importante: “Integriamo l’Assistenza Sanitaria con l’Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care”, necessità profondamente avvertita da tutta la comunità di persone con malattia rara, L’offerta sanitaria e quella sociale si incontrano spesso su una serie di necessità, quali la “home therapy” le terapie fisiche riabilitative o abilitative, l’accesso ai servizi di supporto sociale, tutte problematiche che saranno discusse in tale evento.

La stessa giornata e sede, accoglierà il primo meeting italiano di associazioni facenti parte dell’European Reference Network Guard Heart, che si occupa principalmente delle patologie cardiovascolari genetiche e rare a rischio di morte improvvisa. Si parlerà di problematiche comuni a molti i pazienti con tali patologie (es. mancato riconoscimento nella L. 279/2001 e DPCM 2017), difficoltà diagnostiche (es. accesso all’indagine genetica per pazienti e familiari), prevenzione del rischio aritmico e di morte improvvisa (es. quando necessario impianto di un device?), della evoluzione di alcuni di questi casi verso la malattia “end stage”, e delle conseguenti necessità sanitarie e sociali di questi pazienti.

RATIONALE:

The World Rare Diseases Day 2019 is going to be celebrated on February 28th.

February is dedicated to rare diseases with a series of events. Campania Region has decided, as every year, to honor the event on February 27th with a meeting including all the stakeholders, but designed around patients and associations. This year's theme is absolutely innovative and important: " Bridging Health and Social Care", a need deeply felt by the whole community of people with rare diseases, the health and the social often meet by a series of needs, such as "home therapy", physical rehabilitation, personalized therapies, access to social support services, all issues that will be discussed in this event.

The second event will be the first Italian meeting of associations belonging to European Reference Network Guard Heart, which deals mainly with genetic and rare cardiovascular diseases with a risk of sudden death. We will talk about common issues for many patients with rare diseases (eg lack of recognition in L. 279/2001 and DPCM 2017), difficulty for diagnose (eg access for genetic research for patients and family members), prevention of arrhythmic risk and sudden death (eg when is it necessary the implantation of a pacemaker or defibrillator?), evolution toward "end stage" disease, and of the consequent health and social needs of these patients.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

8.00 - 8.15 Registrazione dei partecipanti

8.15-9.00 Saluti delle autorità: Prof. E. Coscioni; Avv. A. Postiglione

9.00-9.15 Introduzione: Dr.ssa A. Guida

9.15 -11.30 TAVOLA ROTONDA: Integriamo il sanitario con il sociale.

Moderatori: A. Guida, G. Limongelli, G. Scarano,

Interverranno:

Regione Campania-Sanitario: A. Guida, U. Trama, M. Rinaldi, A. Bouchet, P. Buono

Istituto Superiore Sanità: D. Taruscio, P. Salerno

Tavolo interregionale M. Rare: P. Facchin, Silvia Maneo

OMAR: R. Venturi, S. Collett

Centro Coordinamento Malattie Rare Campania: G. Limongelli

Coordinamento Associazioni Pazienti (Forum, Cittadinanzattiva, UNIAMO, REMARE):

O. Mazzella –G. Silvano- A. Scopinaro – M. Chiaramonte – L. Latella

Discussant:

Renza Barbon Galluppi (UNIAMO GoldIn-Impresa Sociale) – Anna Petrone (ANFFAS)

Intervento della Regione Campania-Sociale: Fortunata Caragliano (TBC)

Intervento del Presidente della Regione Campania e Commissario in ACTA per la Sanità
V. De Luca

11.30-11.45 Coffe break

**11.45-12.00 Introduzione al 1st Italian Association Meeting of the GUARD Heart
ERN:**

A. Giordano - Commissario Straordinario - Direzione Generale

Az. Ospedaliera dei Colli

B. De Vergori -

Presidente ACRMC

G. Limongelli - CMR



- Full Member GUARD Heart

12.00-12.15 European Reference

Network GUARD HEART

State of the art

A.S. Amin - N. Hofman

12.15 -12.30

Saluto del Presidente Eletto della Società Italiana di Cardiologia – SIC

P. Perrone Filardi (Università Federico II)

Saluto del Past President della Società Italiana di Cardiologia Pediatrica– SICP

MG. Russo (Università Vanvitelli)

12.30 - 13.45 La parola agli esperti ed alle associazioni: dalla Campania all'Italia, quali le problematiche aperte?

Interverranno:

ISS – Istituto Superiore di Sanità: *Torreri Paola*

AISC - Associazione Italiana Scompensati Cardiaci: *M R. Di Somma*

GECA - Associazione Giovani e Cuore Aritmico - ONLUS: *P. Marcon*

LA STELLA DI LORENZO: *M. Fabbri*

ABRA: *L. Piccinini*

Discussant: *F. Drago (Osp- Bambino Gesù) - B. Bauce & K. Pilichou (Un. di Padova) - R. Lombardi & M. Losi (Università Federico II)*

13.45-14.00 Conclusioni