

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,
P. Strisciuglio, P. Tirelli, L. Vittorioso

Segreteria Organizzativa

 **Delos Communication srl**
p.co Comola Ricci, 98 - 80122, Napoli
ph. + 39 081 7142129 - fax +39 081 7141472
info@deloscommunication.it
www.deloscommunication.it



Centro Coordinamento
Malattie Rare
Regione Campania



D.G. Tutela Salute e
Coordinamento del
Sistema Sanitario

#showyourRare

Giornata Mondiale **MALATTIE RARE 2019** *Rare Disease Day*

Problematiche aperte, dal Sanitario al Sociale

1st Italian Association Meeting of the GUARD Heart ERN

27 FEBBRAIO 2019 | NAPOLI

Auditorium - Regione Campania
Centro Direzionale di Napoli - ISOLA C3



European
Reference
Network

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 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?), dell'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.

08.00 - 08.15 Registrazione dei partecipanti

08.15 - 09.00 Saluti delle Autorità

E. Coscioni, A. Postiglione

09.00 - 09.20 Introduzione

A. Guida

09.30 - 11.30 TAVOLA ROTONDA

Integriamo il sanitario con il sociale

Moderatori: A. Guida, G. Limongelli

Interverranno

Regione Campania-Sanitario

A. Guida, U. Trama, M. Rinaldi, A. Bouché, P. Buono

Istituto Superiore Sanità

D. Taruscio, P. Salerno

Tavolo interregionale Malattie Rare

P. Facchin

OMAR

R. Venturi

Centro Coordinamento Malattie Rare Campania

G. Limongelli

Coordinamento Associazioni Pazienti

(Forum, Cittadinanzattiva, UNIAMO, REMARE)

O. Mazzella, G. Silvano, A. Scopinaro,

M. Chiamonte, L. Latella

Discussant

R. Barbon Galluppi (UNIAMO GoldIn-Impresa Sociale),

A. Petrone (UILDM)

T. D'Onofrio (Assessore alle Politiche Sociali - Comune di Casoria)

A. Parisi (Consigliere ANFFAS Onlus Salerno)

Intervento della Regione Campania-Sociale

F. Caragliano

Intervento del Presidente della Regione Campania e

Commissario ad ACTA per la Sanità

V. De Luca

11.30 - 11.45 Coffee 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 ACMRC

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 - Academic Medical Center (Amsterdam, Netherlands)

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
M.G. Russo - Università L. 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 *P. Torreri*

AISC - Associazione Italiana Scompensati Cardiaci *P. De Nuzzo*

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

LA STELLA DI LORENZO *M. Fabbri*

ABRA *L. Piccinini*

Discussant

F. Drago (Ospedale Bambino Gesù)

B. Bauce, K. Plichou (Università degli Studi di Padova)

R. Lombardi, M. Losi (Università Federico II di Napoli)

G. Pacileo (Az. Ospedaliera dei Colli)

13.45 - 14.00 Conclusioni