

EVENTO

Proposta di un Modello Organizzativo di presa in carico del paziente affetto da Atrofia Muscolare Spinale in Regione Puglia: opportunità e scommesse sul futuro

4 Luglio 2023

BARI Regione Puglia
Via Gentile 52



evento in modalità ibrida

PER ISCRIVERTI CLICCA QUI

RAZIONALE

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una malattia rara neuromuscolare, a trasmissione ereditaria autosomica recessiva, causata dalla mutazione o delezione del gene SMN1 che produce la proteina SMN essenziale per la sopravvivenza dei motoneuroni. Clinicamente la SMA è caratterizzata da variabile compromissione della funzionalità muscolare, debolezza, ipotonia e atrofia muscolare e compromissione talvolta della respirazione e deglutizione.

In Italia l'incidenza complessiva di tutte le forme di SMA è pari a 1-2 persone su 100.000 abitanti, 1 caso ogni 6/10 nati vivi. In Regione Puglia i pazienti affetti da SMA sono 82.1

La SMA è classificata in 4 diverse forme a seconda della gravità clinica ed all'età d'esordio, se non trattata, la SMA di tipo 1 determina la morte o la necessità di ventilazione permanente entro i due anni di età in oltre il 90% dei casi. Oltre il 30% dei pazienti con SMA di tipo 2, inoltre, muore entro i 25 anni.

Da malattia fatale e incurabile, la SMA ha visto nel corso degli ultimi 5 anni, grazie alla ricerca scientifica, lo sviluppo di trattamenti che accanto all'approccio multidisciplinare hanno contribuito enormemente a migliorare la qualità di vita e la sopravvivenza dei pazienti. È dunque necessario riconoscere e trattare tempestivamente la SMA per una presa in carico del paziente che sia in grado di garantire contemporaneamente l'integrazione "verticale" tra ricerca, assistenza e formazione e l'integrazione orizzontale con il territorio per la presa in carico continuativa.

L'obiettivo dell'incontro è di presentare il documento organizzativo creato dal gruppo di lavoro SMA a un pubblico di stakeholder, che includa rappresentanti delle istituzioni, della società civile, delle associazioni pazienti e della comunità scientifica e accademica, al fine di valutarne gli step per un'adozione strutturata del documento in seno ai PDTA Regionali.

Coordinatore Organizzativo:
**Angelo Palagiano, Dipartimento della Salute
e del Benessere Animale Sezione Farmaci,
Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa
Regione Puglia**

PROGRAMMA

09.30 Saluti istituzionali

I SESSIONE

09.45 **Presentazione generale del documento di modello organizzativo**
a cura di ARESS Puglia, E. Attolini, G. Annicchiarico

10.00 **Lo screening SMA in Regione Puglia**
M. Gentile

10.20 **Presa in carico del paziente affetto da SMA**
I. L. Simone (Adulti), A. Trabacca (Riabilitazione e standard of care),
D. Gagliardi (Pediatrico), A. De Luca (Farmaci)

11.15 **La governance socio-sanitaria per la SMA in Puglia**
A. Pallara

11.30 *Break*

II SESSIONE

11.45 **Evoluzione del Documento il PDTA SMA**
E. Attolini, M. Benvenuto

12.00 **Indicatori di monitoraggio e valutazione**
S. Storelli, G. Dipietro

12.20 **Tavola Rotonda**
Azioni prioritarie per l'implementazione del PDTA
Introducono: E. Attolini, A. Caroli, C. Laterza
A seguire: All Faculty
Modera: M. Abbinante (Responsabile Unità Operativa, Comunicazione
e Ufficio Stampa Asl BT)

13.30 **Discussione Finale e chiusura lavori**

FACULTY

Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico • Responsabile scientifico - Pediatra, Coordinatrice e Componente esperto del Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR), Agenzia Regionale Strategica per la Salute e il Sociale Puglia (AReSS Puglia)

Dott. Ettore Attolini • Specialista in Medicina Interna ed in Igiene e Medicina Preventiva, Direttore Area Innovazione Sociale, Sanitaria e di Sistema-CRSS, Responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare AReSS Puglia

Prof.ssa Annamaria De Luca • Farmacologa, Professore Ordinario di Farmacologia presso il Dipartimento di Farmacia - Scienze del Farmaco dell'Università degli Studi di Bari Aldo Moro e Coordinatore Nazionale del Gruppo di Lavoro di Malattie Rare e Farmaci Orfani della Società Italiana di Farmacologia (SIF4RARE)

Dott. Giovanni Dipietro • Farmacista, Farmacista esperto in questioni normative malattie rare - AReSS Puglia

Dott. Delio Gagliardi • Neurologo pediatrico, Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" Bari

Dott. Mattia Gentile • Genetista, Direttore UOC Laboratorio di Genetica medica - Dipartimento per la Gestione del Rischio Riproduttivo e la Gravidanza a rischio - ASL BARI

Prof.ssa Isabella Laura Simone • Neurologa, Professore Ordinario di Neurologia presso l'Università degli Studi di Bari

Prof. Marco Benvenuto • Professore Economia e Management delle Pubbliche Amministrazioni" Dipartimento di Scienze dell'Economia dell'Università del Salento

Dott.ssa Claudia Laterza • Pediatra, Coordinamento Malattie AReSS Puglia

Dott.ssa Sonia Storelli • Pediatra-Neonatologa, Coordinamento Malattie Rare AReSS Puglia

Dott. Antonio Trabacca • Neurologo, Direttore UOC Unità per le Disabilità gravi dell'età Evolutiva e Giovane-Adulta, Responsabile Scientifico di Sede - I.R.C.C.S. "E. Medea", Brindisi

Dott.ssa Antonella Caroli • Dipartimento Regionale Promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti, Sezione Strategie Governo dell'assistenza ospedaliera, Regione Puglia

Dott.ssa Marcella Salvemini • Ortopedia e Traumatologia Ospedale "Giovanni XXIII", Bari

Prof.ssa Elisiana Carpagnano • Professore ordinario di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Direttore Scuola di Specializzazione di Malattie dell'Apparato Respiratorio. Direttore U.O.C. Malattie dell'Apparato Respiratorio Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Bari

Prof.ssa Paola Caporaletti • Direttore SC Medicina d'Emergenza Urgenza, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Foggia

Prof. Salvatore Grasso • Direttore UOC Anestesia e Rianimazione II Universitaria Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Bari

Dott.ssa Anita Pallara • Presidente Associazione Pazienti Famiglie SMA ONLUS

Con il patrocinio di



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia

Grazie a un contributo non condizionante di



Segreteria Organizzativa



Organizzazione
certificata secondo
i principi di Gestione
Sostenibile degli Eventi