

Roma  
Calabria  
Campania  
Emilia-Romagna  
Liguria  
Lombardia  
Marche  
Piemonte  
Puglia  
Sardegna  
Sicilia  
Toscana  
Veneto  
Iniziativa ONSP

# Convegni

in contemporanea  
con il patrocinio del  
Ministero della Salute

Società  
Italiana  
Malattie  
Genetiche  
Pediatriche  
Disabilità Congenite



in collaborazione con:

ABC - ACP - AFaDOC - AIBWS - Aidel22 - AIG - AINP - AIPD  
AISAc - AISIA - AISIWH - AISMME - AISMo - AISP - AISW  
AMEGEP - ANF - ANVCdL - APeC - APECEMAD - APEL - APW  
ASCMR - ASD Campania - Ass. CAH - CeVEAS - Cometa ASMME  
CoRERH - Cresc.i - DiStuRi-FIMP - Echidna - EDSA - Famiglie SMA  
Fondazione Mariani - FGSFM - FIMP - GASBI - GISdG - IDEAS  
IRIS - MRS - ONSP - Orsa - Raggiungere - SICuPP - SIEDP - SIMA  
SIN - SINP - SINPIA - SIOH - SIOI - SIP - SIPPS - SISMME - UMAR

**Bari**  
**24**  
**Novembre**  
**2007**

**Assistenza, formazione e ricerca  
nelle malattie genetiche e/o disabilità  
ad elevata complessità assistenziale  
in età evolutiva.  
Riflessioni, proposte ed impegni**

**Aula "De Benedictis", Policlinico Bari  
ore 9,00 - 13,00**

## P R O G R A M M A

- 8:30 Registrazione
- 9:00 Introduzione  
*Antonio Gaglione*
- 9:15 Bioetica ed assistenza al bambino con malattia genetica complessa  
*Bruno Marino*
- 9:45 La rete delle malattie rare pediatriche in Puglia  
*Antonio Battista*
- 10:15 "Empowering" genitoriale ed associazionismo  
*Porzianna Calianno Campanella*
- 10:30 Il modello assistenziale intersocietario per bambini/adolescenti con  
malattie genetiche e disabilità congenite  
*Rita Fischetto*

Intervallo

- 11:00 Tavola Rotonda  
Moderatori *Luciano Cavallo e Nicola Simonetti*  
Fattibilità di un modello assistenziale intersocietario per  
bambini ed adolescenti con malattia genetica complessa.  
Considerazioni, proposte, impegni

Intervengono:

*Vitangelo Dattoli, Gianfranco Favia, Dante Galeone, Ginevra Guanti,  
Paolo Livrea, Francesco Papadia, Ermanno Praitano, Antonio Quaranta,  
Carlo Sborgia*

- 12:00 Discussione Generale  
*Franco Carnevale, Nicola Simonetti*

- 13:00 Considerazioni conclusive  
*Michele Emiliano*

Per affrontare in modo ottimale le strategie assistenziali per le malattie rare (circa 6.000 condizioni e molto eterogenee tra loro) è necessaria una specifica riflessione su gruppi omogenei.

Le malattie genetiche con disabilità congenita, rappresentano il gruppo più ampio ed omogeneo.

Si stima che 1 bambino/adolescente su 200 presenti una di queste condizioni, circa 50.000 in Italia.

Nella stragrande maggioranza dei casi non esiste una terapia risolutiva, ma è pur sempre possibile un sensibile miglioramento dello stato di salute e il raggiungimento di una qualità di vita ottimale, per chi ne è affetto e per le loro famiglie.

La soluzione risiede nell'ottimizzare gli interventi terapeutici, creare una rete efficiente tra i vari professionisti dei centri di riferimento e del territorio, sviluppare la ricerca socio-sanitaria in grado di individuare strategie innovative.

Segreteria organizzativa nazionale: SIMGePeD [icbd@icbd.org](mailto:icbd@icbd.org)

Segreteria organizzativa Puglia:

Associazione Amegep - Domenico Campanella Onlus:

[info@amegepdomenicocampanella.it](mailto:info@amegepdomenicocampanella.it)

Rita Fischetto: [rfischetto@libero.it](mailto:rfischetto@libero.it)