OBIETTIVI DEL CONGRESSO

1. Sensibilizzare gli operatori sanitari sui percorsi diagnostico-terapeutici organizzativi implementati per il tramite del Centro Sovraziendale Malattie Rare nel Policlinico di Bari.

2. Condividere aggiornamenti clinico-scientifici sulle principali malattie rare gestite nella AOUC Policlinico di Bari-Giovanni XXIII attraverso i Centri di Riferimento MR.

3. Favorire la collaborazione multidisciplinare tra specialisti e condividere modelli virtuosi di transizione pediatrico/adulto.

L'attestato di partecipazione sarà consegnato ai partecipanti al termine dei lavori congressuali.

CON IL PATROCINIO DI:

OPI BARI

Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Bari
www.omceo.bari.it

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BARI ALDO MORO

COSTRUIRE IL FUTURO DELLE MALATTIE RARE

23 febbraio 2026

Rete, percorsi e leadership clinica

Evento formativo organizzato dal
Centro di Ricerca e Assistenza Sovraziendale per le Malattie Rare
dell' AOUC Policlinico di Bari-GIovanni XXIII
in occasione della giornata mondiale dedicata alle malattie rare



Dove e quando?

Aula De Benedictis - Policlinico di Bari
Lunedì 23 febbraio 2026, ore 8:30 - 17.00

Responsabili scientifici

Dott.ssa Cateriana Morcavallo
Dott.ssa Pasqualina Caramuscio

REGIONE PUGLIA
AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA
CONSORZIALE POLICLINICO DI BARI
GIOVANNI XXIII

PROGRAMMA SCIENTIFICO

08:30 Registrazione partecipanti

09:00 Saluti istituzionali
Alessandro Dell'Erba, Preside Scuola di Medicina Università di Bari
Antonio Sanguedolce, Direttore Generale AOUC Policlinico di Bari-Giovanni XXIII
Donato Sivo, Direttore Sanitario AOUC Policlinico di Bari-Giovanni XXIII
Giuseppina Annichiarico, Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, AReSS
Lucia Bisceglia, Direttore Generale FF AReSS
Vito Montanaro, Direttore del Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale della Regione Puglia
Donato Pentassuglia, Assessore alla Salute Regione Puglia

09:20 Introduzione al Congresso

RETI E CENTRI PER LE MALATTIE RARE: MODELLI ORGANIZZATIVI E PERCORSI COORDINATI

Dott.ssa Caterina Morcavallo - *Ref. Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale Malattie Rare*
La governance del Centro Sovraziendale per le Malattie Rare: assetti organizzativi, funzioni strategiche e integrazione in rete

Dott.ssa Marilisa Zella -*Team Malattie Rare, Centro di Assistenza e Ricerca Sovraziendale Malattie Rare*
Lo sportello Malattie Rare del Policlinico di Bari.
Raccordo funzionale di coordinamento e integrazione tra l'utenza e i Centri di Riferimento

09:45 **SESSIONE 1 – ERN: PRESENTE E FUTURO**
Moderatori: ***Prof.ssa Paola Giordano, Dott. Nicola Santoro***
Università degli studi di Bari "Aldo Moro", Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII-Bari

Prof. Damiano Paolicelli, *UOC Neurologia Universitaria "Amaducci"*
Il ruolo delle ERN nelle malattie neurologiche rare: presente operativo

Prof.ssa Marina De Tommaso, *UOC Neurofisiopatologia Universitaria*
Le ERN come motore di innovazione nella diagnostica neurofisiologica delle malattie rare

Prof. Loreto Gesualdo, *UOC Nefrologia Universitaria*
ERN e nefropatie rare: dall'organizzazione delle reti alla personalizzazione delle cure

Prof. Antonio Moschetta, *UOC Medicina Interna Universitaria "Frugoni"*
Le ERN nella gestione sistemica delle malattie rare: prospettive future

Prof. Andrea Igoren Guaricci, *UOC Cardiologia Universitaria*
Il futuro delle Malattie cardiovascolari rare nelle reti ERN

11:00 *Pausa*

11:15 **SESSIONE 2 - SFIDE DIAGNOSTICHE E INNOVAZIONI TERAPEUTICHE. STRATEGIE DI GESTIONE MULTIDISCIPLINARE**
Moderatori: ***Prof. Salvatore Grasso, Prof. Giovanni De Fazio, Prof. Francesco Signorelli, Dott. Paolo Colonna***
Università degli studi di Bari "Aldo Moro", Presidio Ospedaliero Policlinico di Bari

Dott. Eustachio D'Errico, *UOC Neurologia Universitaria "Amaducci"*
Le sfide diagnostiche nelle malattie neurologiche rare: dal sospetto clinico alla presa in carico

Dott. Giammarco Milella, *UOC Neurologia Universitaria "Puca"*
Innovazioni terapeutiche nelle malattie neurologiche rare: nuove opportunità e criticità

Dott.ssa Teresa Perillo, *UOC Oncologia e Oncoematologia Pediatrica Ospedaliera*
Approccio multidisciplinare alle patologie oncologiche rare in età pediatrica

12:00 **SESSIONE 3 – L'EVOLUZIONE DELLE MALATTIE RARE: LE NUOVE CRONICITÀ**
Moderatori: ***Prof. Angelo Vacca, Prof. Marco Matteo Ciccone*** - *Università degli studi di Bari "Aldo Moro"*

Prof. Roberto Ria, *UOC Medicina Interna Universitaria "G.Baccelli"*
Le malattie rare come nuove cronicità: impatto clinico e gestionale

Prof.ssa Cinzia Forleo, *UOC Cardiologia Universitaria*
La cronicità nelle cardiopatie rare: follow-up e gestione a lungo termine

Prof. Piero Portincasa, *UOC Clinica Medica "Murri"*
Malattie rare e complessità clinica: l'evoluzione del paziente cronico

12:45 **SESSIONE 4 - MODELLI A CONFRONTO: LA TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA**
Moderatori: ***Prof. Laforgia, Prof. Florenzo Iannone*** - *Università degli studi di Bari "Aldo Moro"*

Dott. Francesco La Torre, *UOC Pediatria Ospedaliera*
La transizione assistenziale: il ruolo del pediatra ospedaliero

Dott. Delio Gagliardi, *UOC Neurologia Pediatrica*
Continuità di cura nelle malattie neurologiche rare: dall'età pediatrica all'età adulta

Dott. ssa Diletta Torres, *UOC Nefrologia Pediatrica*
La transizione nelle nefropatie rare: modelli organizzativi e criticità cliniche

13:30 *Light Lunch*

14:30 **SESSIONE 5 –PERCORSI PERSONALIZZATI E INTEGRAZIONE MULTIDISCIPLINARE**
Moderatori: ***Prof. Francesco Giorgino, Prof.ssa Caterina Foti, Prof. Francesco Signorelli***
Università degli studi di Bari "Aldo Moro"

Dott. Gian Pio Sorice, *UOC Endocrinologia Universitaria*
Percorsi personalizzati nelle endocrinopatie rare: integrazione e continuità assistenziale

Dott.ssa Lucia Lospalluti, *UOC Dermatologia e Venerologia*
La dermatologia nelle malattie rare: percorsi e implicazioni della multidisciplinarietà

Dott. Martino Mezzapesa, *UOC Gastroenterologia Universitaria*
Malattie rare dell'apparato digerente: percorsi integrati e personalizzazione delle cure

Dott.ssa Raffaella Messina, *UOC Neurochirurgia Universitaria*
Malattie rare del sistema nervoso centrale: centralizzazione come strumento di appropriatezza e sostenibilità. Esperienza neurochirurgica nei percorsi multidisciplinari

15:15 **SESSIONE 6 - INNOVAZIONE NELLE DIAGNOSI GENETICHE E NELLE MALATTIE METABOLICHE**
Moderatori: ***Prof. Nicola Laforgia, Prof.ssa Nicoletta Resta, Dott.ssa Elvira Piccinno***
Università degli studi di Bari "Aldo Moro", Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII-Bari

Dott.ssa Donatella Capodiferro, *UOC Neonatologia Universitaria e UTIN*
Diagnosi precoce delle malattie rare metaboliche: il ruolo della neonatologia

Dott.ssa Simonetta Simonetti, *UOC Patologia Clinica e Screening Neonatale*
Screening neonatale esteso e malattie rare: innovazione e prospettive future

Dott.ssa Patrizia Lastella, *UOC Genetica Medica*
Diagnostica genetica avanzata nelle malattie rare: dalla variante al paziente

Prof. Biagio Solarino, *UOC Medicina Legale Universitaria*
Aspetti medico-legali nelle malattie rare: responsabilità, diagnosi e tutela del paziente

15:45 Tavola Rotonda – Percorsi Multidisciplinari nelle Malattie Rare: barriere, soluzioni e prospettive future

Dott. Donato Sivo, *Direttore Sanitario AOUC Policlinico di Bari-Giovanni XXIII*

Prof. Nicola Laforgia, *Direttore UOC Neonatologia Universitaria*

Dott.ssa Alessandra Ancona, *Centro Territoriale Malattie Rare - ASLBA*

Dott.ssa Sonia Storelli, *Co.Re.Ma.R. - Regione Puglia*

Dott. Luigi Nigri, *Pediatra di Libera Scelta, Vice Presidente Nazionale FIM*

Dott. Francesco Giovanni Manfredi, *Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, referente progetto DAMA*