

Programma evento formativo residenziale

**“MALATTIE RARE E NUOVO PIANO SANITARIO NAZIONALE:
il percorso del paziente, i referenti e le loro funzioni,
i farmaci e le Reti Europee presso il PGXXIII”**

Struttura proponente
SS MALATTIE RARE

Tipologia

- RES Classica – partecipanti fino a 25
 RES Classica – partecipanti da 26 a 100
 RES Classica – partecipanti da 101 a 200
 Workshop seminari – partecipanti fino a 100
 Congresso o Convegno – partecipanti superiori a 200

ID ECM CPD 203925 crediti pre assegnati 6

E' stata avviata la procedura di accreditamento ECM CPD Decreto Direzione Generale Welfare n. 19280 del 29/12/2022 – Regione Lombardia

Accreditamento Assistenti sociali ID non previsto**Strutture coinvolte / Aree di riferimento**

Tutte le strutture sanitarie ASST Papa Giovanni XXIII

Partecipanti

Numero operatori per edizione: **70**.

Sono previsti partecipanti esterni?

NO

E' prevista quota di iscrizione? SI

NO

Destinatari	numero
Medico chirurgo: tutte le discipline	34
Farmacista	4
Odontoiatra	2
Infermiere, infermiere pediatrico, ostetrica/o	20
Professioni sanitarie riabilitative: fisioterapista, logopedista, terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, tecnico della riabilitazione psichiatrica, terapeuta occupazionale, educatore professionale	4
Professioni tecnico sanitarie: tecnico audiometrista, tecnico sanitario laboratorio biomedico, tecnico sanitario di radiologia medica, tecnico di neurofisiopatologia, tecnico audioprotesista, tecnico della fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare, igienista dentale, dietista	4
Biologo, Chimico, Fisico	2

Modalità iscrizione**Dipendenti dell'azienda:**

La partecipazione è a carico dell'azienda.

Inviare la scheda di iscrizione a Formazione via fax al n. 035/2674805 o 4805 entro il 13 marzo 2025.

Calendario

Edizione	Data	Orario
Unica	25 Marzo 2025	14.30-16.30
	8 Aprile 2025	14.30-16.30
	15 Aprile 2025	14.30-16.30

Premessa

La formazione vuole implementare la cultura delle Malattie Rare e migliorare la presa in carico e gestione dei malati rari attraverso: identificazione delle criticità del percorso del paziente nel nostro ospedale e dell'esigenza di percorsi/ambulatori dedicati, ottimizzazione del lavoro dei referenti delle malattie rare attraverso un maggiore coinvolgimento di figure professionali in termini di numero e di competenze specifiche, conoscenza delle terapie farmacologiche a disposizione, implementazione del registro delle malattie rare, dei progetti e delle reti europee - ERN.

Il corso, articolato in 3 incontri ognuno della durata di 2 ore, è destinato ai referenti della malattie rare ma anche a tutti i medici dell'ospedale, agli specializzandi, ai professionisti, ai direttori di struttura complessa particolarmente coinvolte nella gestione di malati rari e di SC destinate ad essere coinvolte nella transizione delle cure dei malati rari dall'età pediatrica a quella adulta, specialisti già coinvolti o con programma di essere coinvolti nelle ERN, infermieri, farmacisti, genetisti.

Responsabile scientifico

Maria Luca', Dirigente Medico, Responsabile SS Malattie Rare, ASST Papa Giovanni XXIII

Tutor d'aula /organizzativo

Non previsto

Obiettivi formativi

1. Condividere obiettivi e programmi del Piano Sanitario Nazionale Malattie Rare 2023-2026
2. Migliorare la presa in carico e la gestione dei pazienti attraverso l'identificazione delle criticità del percorso e l'esigenza di percorsi/ambulatori dedicati (prevedere 'PDTA intraziendali')
3. Ottimizzare il lavoro dei referenti delle malattie rare attraverso un maggiore coinvolgimento di figure professionali in termini di numero e di competenze specifiche
4. Migliorare le conoscenze sul lavoro della Genetica Medica e sulle terapie farmacologiche a disposizione
5. Pianificare implementazione del Registro delle malattie rare e delle attività richieste per il 2025-26 ai referenti che collaborano con le ERN.

Modalità di attuazione

Il corso si articola in n. 6 ore di formazione.

Metodologia didattica*: Lezioni /Discussione

Programma**I giornata 25/03/205: Malattie rare: la rete regionale e all'interno del PG, il percorso del paziente e la transizione delle cure**

Orario	Contenuti	Docente	Sostituto	Metodologia didattica
14:30-14:45	Presentazione del corso	M. Lucà M. Moreno		Lezione/ discussione
14:45-15:00	La Rete Regionale Malattie Rare	E. Daina	S. Gamba	Lezione/ discussione
15:00-15:15	L'infermiere di ricerca: l'esperienza del Centro Daccò dell'Istituto Mario Negri IRCCS	S. Gamba	C. Guarinoni	Lezione/ discussione
15:15-15:30	La Rete del PGXXIII e il percorso del paziente: RICHIESTE DI REGIONE LOMBARDIA	M. Lucà	L. Migliazza	Lezione/ discussione
15:30-15:45	La Transizione e gli ambulatori transizionali	V. Casotti	M. Lucà	Lezione/ discussione
15:45-16:00	La Transizione e gli ambulatori transizionali	L. Migliazza	M. Lucà	Lezione/ discussione
16:00-16:30	Conclusione lavori della giornata	M. Lucà	G. Mangia	Lezione/ discussione

II giornata 08/04/205: Malattie rare: la ricerca nelle reti europee (ERN), programmi e percorsi dedicati ad alcune malattie rare nel nostro ospedale

Orario	Contenuti	Docente	Sostituto	Metodologia didattica
14:30-14:45	Presentazione della giornata	M. Moreno A. Gavazzi S. Faggiuoli	M. Lucà	Lezione/ discussione
14:45-15:00	Le European Reference Network	L. Barcella C. Ambaglio		Lezione/ discussione
15:00-15:15	ERN in Pediatria	L. D'Antiga E. Nicastro		Lezione/ discussione
15:15-15:30	ERN in Chirurgia Pediatrica	M. Cheli L. Migliazza		Lezione/ discussione
15:30-15:45	ERN in Nefrologia	P. Ruggenenti A. Gennarini		Lezione/ discussione
15:45-16:00	RICHIESTE DI REGIONE LOMBARDIA e programmi di 'PDTA interni del PGXXIII'	M. Lucà L. Barcella		Lezione/ discussione
16:00-16:30	Conclusione lavori della giornata	M. Lucà	G. Mangia	Lezione/ discussione



III giornata 15/04/2023: Malattie rare: ruolo della Genetica Medica e clinica e della Farmacia presso l'ASSTPG23

Orario	Contenuti	Docente	Sostituto	Metodologia didattica
14:30-14:45	Presentazione della giornata	M. Lucà	G. Mangia	Lezione/discussione
14:45-15:00	Genetica Clinica delle Malattie Rare in età Pediatrica	T. Agovino	L. Pezzani	Lezione/discussione
15:00-15:15	Genetica Clinica delle Malattie Rare in età adulta	L. Pezzani A. Scatigno		Lezione/discussione
15:15-15:45	Diagnostica genetica per le Malattie Rare	M. Iascone		Lezione/discussione
15:45-16:15	Farmaci per Malattie Rare per assistiti della ASST	E. Diani		Lezione/discussione
16:15-16:30	Conclusione lavori	M. Lucà M. Moreno	G. Mangia	Lezione/discussione
	Somministrazione questionario di apprendimento			

Materiale didattico

Slide, procedure, normativa di riferimento, bibliografia di riferimento.

Sede

ASST Papa Giovanni XXIII – Bergamo - Torre 7 Ingresso 55

Elenco docenti (D), relatori (R), responsabile scientifico (RS) e tutor (T)

Cognome e nome	Sigla	Qualifica	Struttura	Azienda
Lucà Maria	RS/D	Responsabile	SS Malattie Rare	ASSTPG23
Agovino Teresa	D	Dirigente Medico	SC Pediatria	ASSTPG23
Ambaglio Chiara	D	Dirigente Medico	SC SIMT	ASSTPG23
Barcella Luca	D	Direttore	SC SIMT	ASSTPG23
Casotti Valeria	D	Dirigente Medico	SC Pediatria	ASSTPG23
Cheli Maurizio	D	Direttore	SC Chirurgia Pediatria	ASSTPG23
D'Antiga Lorenzo	D	Direttore	SC Pediatria	ASSTPG23
Daina Erika	D	Responsabile Centro Clinico Dacco'		Istituto Mario Negri
Diani Erika	D	Farmacista	SC Farmacia	ASSTPG23
Faggiuoli Stefano	D	Direttore	Dipartimento di Area Medica	ASSTPG23
Gamba Sara	D	Infermiere di Ricerca		Istituto Mario Negri
Gavazzi Antonello	D	Fondazione per la ricerca Ospedale di Bergamo (FROM)	FROM	

Gennarini Alessia	D	Dirigente Medico	SC Nefrologia	ASSTPG23
Iascone Maria	D	Direttore	SC Genetica Medica	ASSTPG23
Migliazza Lucia	D	Dirigente Medico	SC Chirurgia Pediatrica	ASSTPG23
Moreno Mauro	D	Direttore Sanitario		ASSTPG23
Nicastro Emanuele	D	Dirigente Medico	SC Pediatria	ASSTPG23
Pezzani Lidia	D	Dirigente Medico	SS Malattie Rare	ASSTPG23
Ruggenti Piero	D	Direttore	SC Nefrologia	ASSTPG23
Scatigno Agnese	D	Dirigente Medico	SS Malattie Rare	ASSTPG23

Valutazione dell'evento realizzato

Relazione dettagliata relativa alla valutazione dell'evento a cura del Responsabile scientifico e del Tutor.

Valutazione apprendimento

Effettuata attraverso:

- Questionario con n. 18 domande a scelta quadrupla, 3 domande per ogni credito assegnato
- Esame orale / scritto di n. domande
- Prova pratica di esecuzione di procedure secondo griglia di valutazione skill di riferimento
- Produzione/elaborazione di un documento o realizzazione di un progetto.

Si considera superata la prova da coloro che rispondono in modo corretto all'80% delle domande previste nel questionario, pari a 15 domande su 18.

Valutazione di Customer satisfaction

Alla conclusione dell'evento formativo i partecipanti compileranno un questionario di gradimento secondo la normativa vigente.

È obbligatoria la compilazione entro 10 giorni dalla conclusione dell'evento formativo, pena la mancata attribuzione dei crediti formativi.

Risultati organizzativi

Non applicabile

Obiettivi Nazionali ECM

Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere

Partecipazione e Crediti ECM

La soglia minima di partecipazione richiesta è del 100% delle ore totali previste, pari a n. 6 ore su 6 ore

L'attestato con crediti formativi sarà rilasciato ai soli partecipanti, in regola con l'iscrizione, che avranno superato il questionario di apprendimento e che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.



La partecipazione sarà documentata dalla firma del partecipante, in ingresso e in uscita, apposta sul foglio presenze di ogni incontro o dalla rilevazione delle presenze tramite lettura ottica della tessera sanitaria.

Provider ECM CPD Codice RL 7149

Segreteria Organizzativa

SSD Formazione

ASST Papa Giovanni XXIII

Piazza OMS, 1 24127 Bergamo (BG)

Tel. 035/2673711 Fax 035/2674805

E-mail: formazione@asst-pg23.it