



Programma evento formativo residenziale

“Malattie Rare:**l'approccio multidisciplinare alla sindrome Di Ehlers-Danlos (EDS)”****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 216767 crediti pre assegnati 2

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 ASST Papa Giovanni

Partecipanti

Numero operatori per edizione: 70

Sono previsti partecipanti esterni?

☐ SI ☒ NO

È prevista quota di iscrizione?

☐ SI ☒ NO

Destinatari	numero
Medico chirurgo: tutte le discipline	30
Farmacista	3
Odontoiatra	3
Infermiere, infermiere pediatrico, ostetrica/o	15
Professioni sanitarie riabilitative: fisioterapista, logopedista, ortottista, terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, tecnico della riabilitazione psichiatrica, terapeuta occupazionale, educatore professionale	5
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	5
Biologo, Chimico, Fisico	5
Psicologo: psicologia e psicoterapia	3

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 **2 marzo 2026**.

Calendario

Edizione	Data	Orario
Unica	13 Marzo 2026	14.00-16-00

Premessa

Le Malattie Rare rappresentano una sfida complessa per i sistemi sanitari, soprattutto per l'elevato impatto clinico, assistenziale, organizzativo e umano che comportano. La frammentazione dei percorsi di cura, la difficoltà diagnostica, la necessità di competenze altamente specialistiche e l'evoluzione continua delle opzioni terapeutiche rendono indispensabile un approccio strutturato, multidisciplinare e condiviso.

Il presente corso nasce con l'obiettivo di promuovere e consolidare una cultura delle Malattie Rare favorendo un miglioramento concreto della presa in carico e della gestione dei pazienti affetti. Attraverso l'incremento delle conoscenze e delle competenze specifiche degli operatori sanitari, il corso intende supportare l'identificazione delle criticità lungo il percorso del paziente, promuovere la definizione di percorsi assistenziali e ambulatori dedicati e valorizzare il ruolo dei referenti per le Malattie Rare.

Particolare attenzione sarà rivolta all'ottimizzazione del lavoro in rete, mediante un maggiore coinvolgimento di diverse figure professionali, sia in termini numerici sia di competenze, alla conoscenza delle terapie disponibili e all'importanza strategica dell'implementazione e dell'utilizzo del Registro delle Malattie Rare come strumento essenziale per la programmazione, la ricerca e il miglioramento continuo della qualità dell'assistenza.

Il corso si propone quindi come un'opportunità formativa e organizzativa per rafforzare l'integrazione tra professionisti, migliorare la gestione del paziente e rendere il nostro ospedale sempre più preparato e responsivo nella gestione delle Malattie Rare.

Responsabile scientifico

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

Tutor d'aula /organizzativo

(non previsto nei convegni con partecipanti superiori a 200)

Obiettivi formativi

Implementare la cultura delle Malattie Rare e migliorare la presa in carico e gestione dei malati rari attraverso: incremento delle conoscenze e delle competenze specifiche, 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 a disposizione, implementazione del registro delle malattie rare

Modalità di attuazione

Il corso si articola in n. 2 ore di formazione.



(Metodologia didattica*: Lezioni /Discussione)

Programma

Orario	Contenuti	Docente	Metodologia didattica
14:00-14:10	Presentazione del corso Obiettivi e overview	M. Lucà	Lezione/ discussione
14:10-14:35	Inquadramento clinico e genetico-molecolare delle sindromi di Ehlers Danlos: implicazioni per il paziente e per la famiglia	A. Scatigno	Lezione/ discussione
14:35-14:45	Q&A focalizzato sulla genetica	A. Scatigno	Lezione/ discussione
15:00-15:20	EDS vascolare (vEDS) e chirurgia	S. Pirrelli	Lezione/ discussione
15:20-15:50	PDPA, organizzazione aziendale e Gestione multidisciplinare Take-home messages, checklist operative per i reparti	A. Scatigno M. Lucà S. Pirrelli	Lezione/ discussione
15:50-16:00	Conclusione lavori	M. Lucà	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
Pirrelli Stefano	D	Direttore	SC Chirurgia Vascolare	ASSTPG23
Scatigno Agnese	D	Dirigente medico	SC Genetica Clinica	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. 6 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 5 domande su 6

Valutazione di Customer satisfaction

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

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

Risultati organizzativi

Non previsti

Obiettivi Nazionali ECM

Integrazione interprofessionale e multiprofessionale, interistituzionale.

Partecipazione e Crediti ECM

La soglia minima di partecipazione richiesta è del 100% delle ore totali previste, pari a n. 2 ore su 2 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