

Informazioni Generali

SEDE • Università della Magna Græcia - AULA G6 - liv. 1 - corpo G
Viale Europa - Loc. Germaneto - 88100 Catanzaro



CREDITI FORMATIVI - ECM

L'evento è stato accreditato al Ministero della Salute dal Provider Collage (cod. rif. Albo Nazionale Provider 309) rif. ECM n. **309-103353** per:

- Medico Chirurgo, Farmacista

Pediatria LS, Medici di Medicina Generale (Medici di Famiglia), Area Interdisciplinare, Farmacia territoriale e Farmacia Ospedaliera

Sono stati assegnati all'evento n. **7** Crediti Formativi.

Per avere diritto ai crediti formativi ECM è obbligatorio:

- frequentare il 100% delle ore formative
- compilare correttamente il questionario ECM (l'attribuzione dei crediti è subordinata al superamento del 70% delle risposte corrette)
- compilare la scheda di valutazione
- appartenere ad una delle discipline per il quale è stato accreditato l'evento
- riconsegnare la documentazione debitamente compilata e firmare a fine evento presso la Segreteria
- firmare il registro presenza all'inizio ed a termini dei lavori

CERTIFICAZIONE ECM • L'attestato ECM potrà essere scaricato a partire dal 91° giorno successivo alla data dell'evento dal sito: www.collagecongressi.it, sez. congressi ecm, selezionando l'anno di riferimento e il titolo del congresso.

ATTESTATO di PARTECIPAZIONE • Al termine dell'attività formativa verrà rilasciato l'attestato di partecipazione.

ISCRIZIONE al CORSO • L'iscrizione al corso è gratuita, obbligatoria ed a numero chiuso.

Segreteria Scientifica

Dr.ssa Rosalba Barone (Regione Calabria)

Dr. Giacomino Brancati (Regione Calabria)

Dr. Domenico Gullà (Regione Calabria)

Dr.ssa Adele Emanuela De Francesco (S.O.C. Azienda Ospedaliera
Universitaria "Mater Domini" Catanzaro)

Dr.ssa Brunella Piro (ASP Cosenza - U.O.C. Farmaceutica Territoriale)



Organizzazione e Provider

Via U. Giordano, 37/A - 90144 Palermo - Tel. 091 6818545 - Fax 091 9889354
e-mail: giusy.ventura@collagecongressi.it - web: www.collagecongressi.it



con il patrocinio di



Le malattie rare in regione Calabria: organizzazione e gestione

UNIVERSITÀ DELLA
MAGNA GRÆCIA
AULA G6 - liv. 1 - corpo G

**14 Novembre
2014
CATANZARO**

CORSO DI FORMAZIONE



n. 7 Crediti Formativi

Le malattie rare sono condizioni caratterizzate da una bassa prevalenza nella popolazione generale inferiore a 5 casi su 10.000 di abitanti, secondo la definizione dell'Unione Europea.

Tutte le persone affette da tali patologie incontrano le stesse difficoltà nel raggiungere la diagnosi, nell'ottenere informazioni, nel venire orientati verso professionisti competenti.

La principale e peculiare criticità dell'assistenza alle persone affette da malattie rare è la scarsa diffusione delle informazioni e delle conoscenze; il problema si pone non tanto nei confronti del fenomeno generale, verso il quale oggi c'è ormai una discreta consapevolezza nel mondo della sanità e dell'opinione pubblica, quanto nei confronti delle singole malattie.

Troppo spesso il MMG, il PLS o lo specialista privi, per la rarità della malattia, della esperienza necessaria a cogliere ed interpretare una sintomatologia complessa, hanno difficoltà a formulare un sospetto diagnostico, con conseguenti ritardi nella diagnosi e nell'approccio terapeutico.

Risultano ugualmente problematici l'accesso a cure di qualità presso strutture dotate di specifiche competenze, la presa in carico sociale e medica della malattia, il coordinamento tra le cure ospedaliere e le cure di base, l'autonomia e l'inserimento sociale e professionale dei pazienti.

Obiettivi del corso sono quelli di fare il punto sulla situazione normativa nazionale e regionale, con particolare attenzione alla Regione Calabria, migliorare e rendere omogenee le conoscenze sulla diagnosi, trattamento e l'assistenza delle malattie rare; realizzare e rafforzare una rete di collaborazione tra centri di riferimento e i Medici di Medicina Generale/Pediatri di Libera Scelta.

Dr.ssa Rosalba Barone

Centro Regionale Malattie Rare - Referente Regione Calabria

Dr. Giacomino Brancati

Dirigente Settore LEA Regione Calabria

Prof.ssa Daniela Concolino

Unità Operativa Di Pediatria - Azienda Ospedaliera "Mater Domini" Di Catanzaro

Dr.ssa Adele Emanuela De Francesco

S.O.C. Azienda Ospedaliera Universitaria "Mater Domini" Catanzaro

Prof. Giovanbattista De Sarro

Prof. Ordinario Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro

Dr. Domenico Gullà

Centro Regionale Malattie Rare. Funzionario incaricato Regione Calabria

Dr.ssa Brunella Piro

ASP Cosenza - U.O.C. Farmaceutica Territoriale

Dr.ssa Agata Polizzi

Medico Ricercatore, Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità - Roma

Dr.ssa Elisa Rozzi

Regione Emilia Romagna, referente Settore Malattie Rare

Dr. Domenico Sperli

Unità Operativa di Pediatria - Azienda Ospedaliera "Annunziata" di Cosenza

Dr. Piero Vasapollo

SIMG - Presidente Sezione Regionale Calabria

Dr. Matteo Volta

Regione Emilia Romagna, Referente Sistema informativo Malattie Rare

Dr. Vincenzo Zappia

Segretario regionale FIMP Calabria

08.00

Registrazione partecipanti

08.45

Saluto delle Autorità

G. De Sarro - A. Urbani - B. Zito

09.15

Obiettivi e descrizione del Corso

R. Barone

09.30

LE MALATTIE RARE

Moderatori: A. De Francesco - D. Gullà

09.45

Rete Nazionale Malattie Rare

A. Polizzi

10.30

Farmaci Orfani

B. Piro

11.15

I Lea e le Malattie Rare

G. Brancati

12.00

Organizzazione e Gestione delle Malattie Rare in Regione Calabria

D. Gullà

12.45

BREAK

RETI REGIONALI: CALABRIA ED EMILIA ROMAGNA

Moderatori: R. Barone - B. Piro

13.30

I PDTA in Regione Calabria.

Primi passi per una ridefinizione della Rete regionale delle MR

D. Concolino

14.15

Organizzazione e Gestione delle Malattie Rare nella Regione Emilia Romagna

E. Rozzi - M. Volta

15.00

TAVOLA ROTONDA

LA COMPLESSITÀ DELLA PRESA IN CARICO DELLE MALATTIE RARE (IN AMBITO PEDIATRICO)

Il punto di vista del Medico Specialista e quello del Medico di Medicina Generale

Moderano: R. Barone - G. Brancati - D. Gullà

A. E. De Francesco - Dr.ssa B. Piro

Intervengono:

D. Concolino - D. Sperli - P. Vasapollo - V. Zappia

Discussione

17.00

Questionario ECM e chiusura lavori