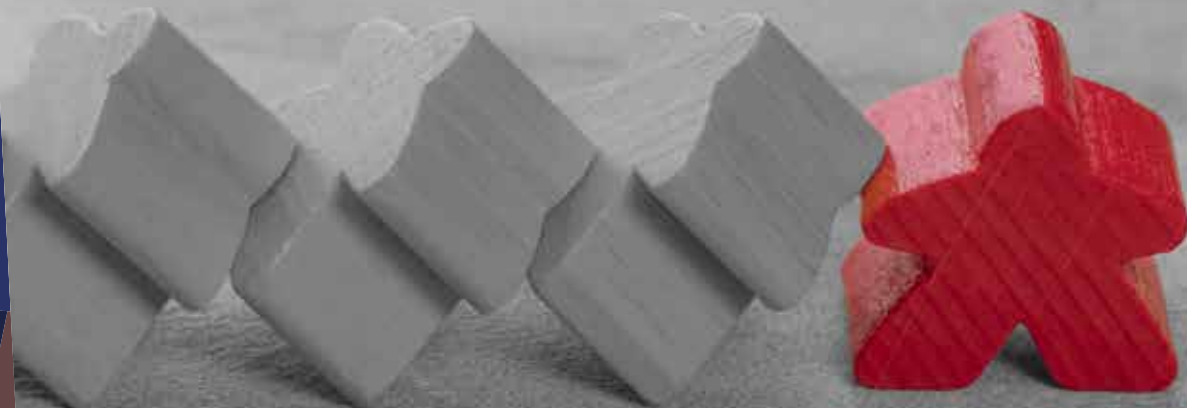


• Masterclass in Management • of Rare Diseases

30
crediti
ECM



Data di inizio evento:
24 febbraio 2022



Data di fine evento:
17 marzo 2022

Con il patrocinio di



RAZIONALE SCIENTIFICO

Le malattie rare sono spesso patologie gravi, croniche, invalidanti e difficilmente diagnosticabili. I dati internazionali stimano il 3-6% della popolazione. Il 70% delle patologie coinvolge persone in età pediatrica. Circa 200 sono le strutture sanitarie accreditate distribuite su tutta la penisola. I Centri per malattie rare sono punti di contatto interdisciplinari a cui i pazienti con diagnosi poco chiare possono rivolgersi per diagnosi e presa in carico. I centri lavorano su diverse malattie e coordinano le competenze degli esperti coinvolti. Data l'organizzazione di questi centri risulta importante per i futuri specialisti che, entrando a far parte dei team porteranno un contributo clinico ed organizzativo, siano formati adeguatamente in termini di gestione manageriale e patologia.

Questo corso strutturato in quattro incontri si pone quindi l'obiettivo di:

- Garantire la conoscenza manageriale degli aspetti peculiari della presa in carico di un paziente con malattia rara
- Fornire una formazione avanzata e specialistica nella prevenzione, nella diagnostica, nella presa in carico e nella gestione delle malattie rare
- Aiutare gli specialisti nell'iter di ottimizzazione dell'assistenza spesso multidisciplinare al paziente

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Bruno Dallapiccola, *Direttore Scientifico - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma*

FACULTY

Bruno Dallapiccola, *Direttore Scientifico - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma*

Lucia Ferrara, *Lecturer di Government, Health e Nonprofit - Scuola di Direzione Aziendale dell'Università Bocconi (SDA Bocconi), Milano*

Roberta Montanelli, *Lecturer di Government, Health e Nonprofit - Scuola di Direzione Aziendale dell'Università Bocconi (SDA Bocconi), Milano*

Raffaella Origa, *Ricercatrice, Università Di Cagliari - Dirigente medico di Pediatria, Ospedale Pediatrico Microcitemico 'A.Cao', ARNAS G.Brotzu, Cagliari*

Federico Pieruzzi, *Professore Associato di Nefrologia, Università degli studi Milano Bicocca - Direttore S.C. Nefrologia - Clinica Nefrologica ASST-Monza Ospedale San Gerardo*

Marco Spada, *Direttore Struttura Complessa di Pediatria, Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Metaboliche Ereditarie- Ospedale Infantile Regina Margherita - Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino*

Valeria D. Tozzi, *Associate Professor of Practice di Government, Health e Nonprofit - Scuola di Direzione Aziendale dell'Università Bocconi (SDA Bocconi), Milano*

Angelica Zazzera, *Junior Research Fellow di Healthcare Management - Scuola di Direzione Aziendale dell'Università Bocconi (SDA Bocconi), Milano*

PROGRAMMA SCIENTIFICO

Il corso FAD è strutturato in quattro moduli in modalità FAD sincrona costituiti da quattro sessioni di diretta live/webinar, da seguire tramite dispositivo informatico (consigliati pc e tablet). Al fine di garantire il collegamento alla diretta si consiglia una connessione internet in banda larga (ADSL o superiore).

MODULO 1 ● 24 febbraio 2022

10:00-10:15 Overview sulle malattie rare - *Bruno Dallapiccola*

10:15-13:00 Il paradigma dei piccoli numeri: le principali questioni nella presa in carico delle patologie rare - *Lucia Ferrara, Valeria D. Tozzi*

15:00-17:00 La gestione del paziente affetto da Beta Talassemia, malattia di Gaucher, malattia di Fabry: il concetto di unit e approccio multidisciplinare
Raffaella Origa, Marco Spada, Federico Pieruzzi

MODULO 2 ● 3 marzo 2022

10:00-13:00 La gestione per processi in sanità: dai PDTA al PAI - *Lucia Ferrara*

15:00-17:00 La gestione del paziente affetto da Beta Talassemia, malattia di Gaucher, malattia di Fabry: PDTA e monitoraggio dei percorsi
Raffaella Origa, Marco Spada, Federico Pieruzzi

MODULO 3 ● 10 marzo 2022

10:00-13:00 L'accesso alle competenze specialistiche: multidisciplinarietà e reti cliniche
Lucia Ferrara, Angelica Zazzera

15:00-17:00 La gestione del paziente affetto da Beta Talassemia, malattia di Gaucher, malattia di Fabry: continuità ospedale territorio e multidisciplinarietà
Raffaella Origa, Marco Spada, Federico Pieruzzi

MODULO 4 ● 17 marzo 2022

10:00-13:00 Leadership e people management - *Roberta Montanelli*

15:00-17:00 La gestione del paziente affetto da Beta Talassemia, malattia di Gaucher, malattia di Fabry: leadership e motivazione
Raffaella Origa, Marco Spada, Federico Pieruzzi

ISTRUZIONI PER ISCRIVERSI AL CORSO FAD E PARTECIPARE ALLA MASTERCLASS

1. Cliccare su <http://fad-raredisease-masterclass.ecm33.it>
2. Inserire le proprie credenziali Medikey (Username e Password) o registrarsi a Medikey.
3. Cliccare su corso FAD; successivamente su modulo 1.
4. Cliccare sul link del webinar e compilare il form di iscrizione al webinar con i propri dati personali.

È importante indicare lo stesso indirizzo mail utilizzato per effettuare l'iscrizione al corso. È sufficiente iscriversi al webinar del primo modulo per partecipare a tutti e quattro gli eventi live. Alcuni giorni prima di ognuna delle quattro dirette, verrà inviata una mail di remind con le istruzioni per accedere ai webinar.

COME COMPLETARE IL PERCORSO FORMATIVO FAD E CONSEGUIRE I CREDITI ECM:

- Partecipare ai 4 webinar nelle date e negli orari indicati per almeno il 90% del tempo.
- Al termine del quarto webinar, verrà fornito l'accesso al questionario di gradimento e al questionario ECM. Il questionario ECM risulterà superato rispondendo in modo corretto almeno al 75% delle domande, entro i cinque tentativi possibili.
- Scaricare l'attestato comprovante i crediti formativi direttamente on-line.

IMPORTANTE: si ricorda che il questionario ECM sarà disponibile per la compilazione e per superamento solo per i 3 giorni successivi alla conclusione del webinar del Modulo 4. Oltre tale intervallo di tempo, non sarà più possibile accedervi. Quindi il termine ultimo è il 20/03/2022.

Per richieste di assistenza scrivere a: fad-raredisease-masterclass@ecm33.it

Corso gratuito rivolto a:

Professione: Medico Chirurgo

Discipline: Ematologia, Cardiologia, Endocrinologia, Gastroenterologia, Genetica Medica, Geriatria, Medicina Interna, Oncologia, Pediatria, Malattie dell'apparato respiratorio, Nefrologia, Neurologia, Biochimica Clinica, Scienza dell'alimentazione e dietetica, Igiene, Epidemiologia e Sanità pubblica

Professione: Farmacista

Discipline: Farmacia ospedaliera

Professione: Biologo, Psicologo, Tecnico sanitario laboratorio biomedico, Infermiere, Fisioterapista

N. IDECM Corso FAD: 6-339005

N. ore formative: 20 ore

N. crediti: 30 crediti

Obiettivo formativo N. 3: Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura

Area formativa: Acquisizione competenze di processo