



Regione Umbria



INVESTIAMO NEL TUO FUTURO



PACCHETTO FORMATIVO ASSE 2 INCLUSIONE SOCIALE

**PRIORITÀ DI INVESTIMENTO 9.4- OBIETTIVO SPECIFICO/RA 9.3. –INTERVENTI 9.3.9.5 OSSERVATORIO
DISABILITA'**

WEBINAR

GARANTIRE SALUTE E INCLUSIONE SOCIALE ALLA PERSONA CON MALATTIA RARA

29 APRILE 2022

9.00-13.00

La tutela dei diritti delle persone che vivono con una malattia rara costituisce una condizione imprescindibile per la realizzazione di una loro piena ed effettiva integrazione nel tessuto sociale ed economico.

Farsi carico del benessere complessivo delle persone con malattia rara richiede una forte capacità di fare Sistema: a livello internazionale e nazionale per promuovere la ricerca clinica, l'accesso ai trattamenti più adeguati e innovativi, la corretta formazione e informazione. A livello locale per l'attivazione di percorsi di integrazione tra sanità, sociale e terzo settore che consentano il pieno dispiegarsi delle potenzialità della persona e non solo la cura del malato.

Lo scopo del seminario è quello di agevolare la conoscenza sulle malattie rare (MR) e favorire una riflessione congiunta sulla possibilità di creare percorsi e reti.

Saluto di benvenuto

Marco Magarini Montenero, Amministratore Unico Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica

Apertura lavori

Luca Coletto, Assessore regionale Salute e Welfare

Paola Fioroni, Presidente Osservatorio Regionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità

Coordina i lavori Patrizia Cecchetti, Coordinatore sociale Usl Umbria 1

9.15 *"La situazione presente e le prospettive future dell'assistenza ai malati rari in Italia"*

Paola Facchin, Responsabile Tavolo MR Stato Regioni

09.45 *La ricerca e gli European Reference Networks, reti di riferimento europee*

Maurizio Scarpa, Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine Direttore SOC Centro di Riferimento Regionale per le Malattie Rare FVG

Loris Brunetta, Membro dello Strategic and Scientific Board di EuroBloodNet-ERN, la rete europea delle Malattie Rare ematologiche

10.45 *Bioetica. Biobanche, il consenso informato alla ricerca, del trattamento dei dati, il coinvolgimento diretto nei processi decisionali*

Sara Casati, ELSI Expert and Research Officer in ELSI Services & Research Unit of BBMRI ERIC, Bioethicist in BBMRI.IT, Technologist in Bicocca University



INVESTIAMO NEL TUO FUTURO



- 11.15 *Le strategie socio-sanitarie per l'inclusione della persona con malattia rara: Patient centricity versus patient inclusion*
Annalisa Scopinaro, Presidente della Federazione Uniamo FIMR
- 11.30 *Presentazione Forum Regionale delle Associazioni di Malattia Rara*
Pietro Marinelli, Eleonora Passeri, Rappresentanti del Forum Associazione con Malattia Rara
- 11.45 *La rete sanitaria territoriale, Organizzazione e percorsi in Umbria*
Paola Casucci, Nando Scarpelli Regione Umbria, **MR Usl Umbria 1 e 2**
- 12.15 *Il centro di riferimento regionale di genetica medica*
Paolo Prontera, genetista Azienda ospedaliera di Perugia
- 12.30 *L'integrazione socio-sanitaria e le risorse del territorio*
Regione Umbria
- 12.45 *Conclusioni e Prospettive future: Nuovo Piano Sanitario e socio-sanitario Regionale*
Massimo Braganti, Direttore Salute e Welfare Regione Umbria

MODALITA' DI ISCRIZIONE

L'iscrizione dovrà essere effettuata on-line, **entro il 27 aprile 2022, sul nuovo sito della Scuola www.villaumbra.it**, ► **tasto: "Accedi al gestionale della formazione"** ► **Area Riservata:** per accedere la prima volta all'area riservata si ricorda che vanno inseriti come username il proprio codice fiscale e come password i numeri da 1 a 8 (salvo modifiche da parte dell'utente).

METODOLOGIA DI EROGAZIONE

Online, Formazione a distanza sincrona (FaD) su piattaforma **Zoom**

La partecipazione è gratuita in quanto l'iniziativa è inserita nel pacchetto di iniziative finanziate dal PO FSE 2014 – 2020 Priorità di investimento 9.4- Obiettivo Specifico/RA 9.3. –Interventi 9.3.9.5 **OSSERVATORIO DISABILITA**

ACCREDITAMENTO

- Ordine Assistenti Sociali dell'Umbria: è stato richiesto l'accREDITAMENTO. I crediti saranno riconosciuti a coloro che avranno frequentato almeno l'80% del seminario. Cod. ID 46692

- Il corso fornirà n. 6 crediti ECM al personale medico-sanitario che, oltre al requisito di presenza (90%), supererà il test ECM finale rispondendo correttamente almeno al 75% delle domande. Codice evento 10730-132

I crediti riconosciuti potranno essere consultati nel portfolio corsi di ciascun partecipante accedendo all'area riservata presente nell'AREA UTENTI del sito

COORDINAMENTO DIDATTICO-ORGANIZZATIVO

Cristina Strappaghetti, tel. 075/5159723 c.strappaghetti@villaumbra.it

SEGRETERIA E TUTORAGGIO

Tommaso Piermarini, tel. 075/5159730 tommaso.piermarini@villaumbra.it