



Regione Umbria

INNOVAZIONE DEGLI UFFICI DI CITTADINANZA

D.I.A Asse 9.1 Inclusionione attiva. Obiettivo specifico/RA: 9.1 Riduzione della povertà, dell'esclusione sociale e promozione dell'innovazione sociale, Azione 9.1.2 AdP, intervento specifico 9.1.2.6

WEBINAR GRATUITO

MALATTIE RARE - DIAGNOSI

27 GENNAIO ORARIO 9.30-13.30

PREMESSA

Le **malattie rare** sono un universo complesso, multidisciplinare e delicato che inizia con la **diagnosi**. A livello statistico, le persone con malattie rare riescono ad avere una diagnosi certa della loro condizione, solo dopo anni di esami e visite in vari centri e sono spesso obbligati a emigrare dalla propria regione se non addirittura dal proprio paese. Avere una diagnosi di malattia rara spesso rappresenta per questa comunità la fine di una vera e propria odissea e, al tempo stesso, segna il primo passo verso l'inizio di un nuovo percorso non meno accidentato, ma di certo il poter dare un nome alla malattia che affligge una persona è il punto di svolta che segna un deciso e possibile miglioramento della loro *qualità della vita*. Il tema "*diagnosi*" è ampio e vogliamo affrontarlo analizzandolo sotto diversi aspetti grazie ai nostri relatori, con i quali avremo la possibilità di confrontarci e approfondire quelli medici, genetici e clinici, l'importanza dello screening neonatale esteso, il ruolo attivo e fattivo dell'infermiere in previsione della riforma, le capacità tecnico-diagnostiche oggi disponibili che ne hanno accelerato la tempistica o migliorato l'accuratezza – sotto certi aspetti -, affronteremo come i dati ottenuti dalle diagnosi vengano utilizzati per fare translational research, come diretta applicazione della strategia "from bench to bed approach" e di come si possano impiegare per facilitare e supportare ulteriormente la ricerca europea fondata sulla condivisione dei dati stessi e sulla FAIRificazione. Discuteremo di come dal punto di vista bioetico, sia importante affrontare il tema degli "accidental findings" e sia cruciale un consenso realmente informato per innescare un nuovo modo di fare ricerca che sia condiviso e partecipato con la comunità dei pazienti.



INVESTIAMO NEL TUO FUTURO



PROGRAMMA

09.30 – 10.15

SALUTO DI BENVENUTO

Dr. Marco Magarini Montenero

Amministratore Unico Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica

APERTURA DEI LAVORI

Dr.ssa Paola Fioroni

Vice Presidente dell'Assemblea Legislativa nonché Presidente dell'Osservatorio Regionale per la condizione delle Persone con Disabilità

PROGRAMMA

Dr.ssa Domenica Taruscio

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Dr. Claudio Carta

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

Dr.ssa Manuela Vaccarotto

Vice Presidente AISMME – Associazione Italiano Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie, Padova

Prof. Giancarlo La Marca

Professore Associato di Biochimica e Biologia Molecolare Clinica, Università di Firenze

Qs & As

Dr. Paolo Prontera

Medico Genetista, Azienda Ospedaliera di Perugia

Dr. Francesco Papaleo

Ricercatore, Istituto Tecnologico Italiano, Genova

Dr.ssa Margherita Daverio

Bioeticista, Università LUMSA, Roma

Qs & As

Dr. Federico Pompei

Tecnico Sanitario di Radiologia Medica, Presidente dell'Ordine dei Tecnici Sanitari di Radiologia Medica delle Professioni Tecniche Sanitarie, della Prevenzione e della Riabilitazione della Regione Umbria

Dr. Nicola Volpi

Infermiere, Presidente dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche della Provincia di Perugia

Coordinamento dei lavori

Dr.ssa Eleonora Passeri e Pietro Marinelli

Rappresentanti di ReMaRe Umbria



MODALITA' DI ISCRIZIONE

La partecipazione è gratuita in quanto l'iniziativa è inserita nel pacchetto di iniziative finanziate dal Por Fse 2014 – 2020 D.I.A Asse 9.1 Inclusione attiva. Obiettivo specifico/RA: 9.1 Riduzione della povertà, dell'esclusione sociale e promozione dell'innovazione sociale, Azione 9.1.2 AdP, intervento specifico 9.1.2.6.

La partecipazione al seminario è riservata esclusivamente ai dipendenti di Enti Pubblici.

L'iscrizione dovrà essere effettuata on-line entro il 25 gennaio ore 13:00 dal sito della Scuola www.villaumbra.it "Accedi al gestionale della Formazione" - Area Utenti" cliccare su "Iscriviti OnLine" e seguire le istruzioni. Link diretto http://servizi.villaumbra.it/scuola/sezione_iscrizioni_online/catalogocorsidisponibili.aspx

Si precisa che per l'iscrizione ai corsi i dipendenti di Enti pubblici dovranno rispettare le procedure interne al proprio Ente.

ATTESTAZIONE DELLA PARTECIPAZIONE

- ai sensi dell'art. 15 L n. 183 del 12 novembre 2011, la partecipazione al corso può essere autocertificata;
- ai fini della validità del corso il partecipante dovrà aver frequentato almeno il 75% del monte ore totale;
- la verifica delle autocertificazioni da parte degli Enti potrà essere effettuata ai sensi del DPR 445/00.

ACCREDITAMENTO

Il seminario è accreditato Ecm per tutte le professioni sanitarie.

OBIETTIVO 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.

CODICE EVENTO 11365 - 149

Il seminario fornirà n. 6 crediti al personale sanitario che, oltre al requisito di presenza del 90% supererà il test finale Ecm rispondendo correttamente ad almeno il 75% delle domande. I crediti riconosciuti potranno essere consultati nel portfolio corsi di ciascun partecipante accedendo all'area riservata presente nell'AREA UTENTI del sito www.villaumbra.it. Per accedere 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).

COORDINAMENTO SCIENTIFICO

Dr.ssa Eleonora Passeri, rarespecialpowers@gmail.com

Pietro Marinelli, asm17italia@gmail.com

COORDINAMENTO DIDATTICO-ORGANIZZATIVO

Cristina Strappagheti, tel. 075/5159723, c.strappagheti@villaumbra.it

COORDINAMENTO AMMINISTRATIVO

Davide Ficola, tel. 075/5159741, davide.ficola@villaumbra.it

SEGRETERIA E TUTORAGGIO

Erica Cecili, tel. 075.5159703, erica.cecili@villaumbra.it