



Centro Unico di Formazione
Valorizzazione delle risorse umane della sanità



II° Convegno Malattie Rare: assistenza e ricerca.

Confronto con le Associazioni

Sabato 9 novembre 2024

09:30 – 12:30

Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica

C7170 – E10075

***Piano Unico Formazione Regionale in Sanità
DGR 2024- Corso N° 2***



PREMESSA

Le MR rappresentano una sfida per i sistemi sanitari, a tutti i livelli, siano essi organizzativi, assistenziali o terapeutici.

Questa complessità trova un corrispettivo, organico ed articolato, impegno nel Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2023-2026 del Ministero della Salute, che la Regione dell'Umbria recepisce istituendo, già nel dicembre 2023, il Coordinamento Malattie Rare (CCMR) e Centro di Genetica Medica, presso l'Azienda Ospedaliera di Perugia. Con atto successivo DGR n.1016 del 20/09/2024) la Regione dell'Umbria definisce una "Prima riorganizzazione funzionale dei presidi della rete umbra delle malattie rare", e stabilisce le modalità di funzionamento ed i ruoli del Coordinamento Malattie Rare, nonché le regole di interazione con le Associazioni di MR.

Se, da una parte, il PNMR definisce delle linee di intervento strategiche ed essenziali, da intraprendersi necessariamente in modo consequenziale (dalla prevenzione alla diagnosi, dalla gestione clinica alle terapie avanzate, dalla formazione all'informazione), dall'altra, richiede che tali azioni vengano calate e modellate alle diverse realtà Regionali. Proprio partendo dall'epidemiologia dei Malati Rari Umbri e dalla composizione dei presidi di riferimento per le MR, che viene strutturato un primo piano di azioni, concreto, in cui si identificano gruppi o singole patologie per cui appare appropriato e doveroso attivare o potenziare percorsi diagnostico-terapeutici- assistenziali, nell'ambito di una organizzazione ampia, che prevede l'inclusione dei servizi territoriali.

All'interno di questo quadro di riferimento, risulta essenziale la partecipazione delle associazioni di malati rari, che trovano nella nuova organizzazione ed in particolare nel rapporto ben definito con il Coordinamento MR, un punto di interazione privilegiata.

OBIETTIVI DIDATTICI

Condividere i contenuti della Deliberazione del 20/9/2024, n. 1016 e i percorsi formativi e progettuali da programmare.

METODOLOGIA

Il corso si svolgerà in modalità residenziale con relazione a tema



PROGRAMMA

Ore 9.00 Registrazione Partecipanti

Ore 9.30 Apertura dei Lavori e Saluti Istituzionali

Ore 10.00 - Introduce e coordina i lavori Dott.ssa Paola Casucci - Servizio Programmazione sanitaria, assistenza territoriale, integrazione socio sanitaria

La DGR N. 1016 SEDUTA DEL 20/09/2024” Prima Riorganizzazione Funzionale dei presidi della rete umbra delle malattie rare e le attività 2025

Ore 10.30

Dott. Paolo Prontera, Responsabile Centro di coordinamento malattie Rare e centro di genetica Medica (CCMR-CRRGM), AO di Perugia.

Razionale della Riorganizzazione Funzionale dei presidi della rete umbra delle malattie rare, novità ed obiettivi -

Ore 11.00 Dott. Lucio Baldacci - Servizio Sistemi informativi sanitari, sanità digitale e innovazione

Il ruolo del registro regionale: alcuni dati

Ore 11.30 Moderatrice Dott.ssa Maria Concetta Patisso

Tavola rotonda con le associazioni

Ore 12.00 Direttore Regionale Massimo D'angelo **Conclusione dei lavori**

DESTINATARI

Il corso è rivolto alle associazioni dei malati rari e biologi, biotecnologi, tecnici di laboratorio, infermieri, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti in pediatria, genetica, cardiologia, neuropsichiatria infantile, endocrinologia, neurologia, psichiatria, internisti.

RESPONSABILE/COMITATO SCIENTIFICO DEL CORSO

Dr. Paolo Prontera, Responsabile Centro di coordinamento malattie Rare e centro di genetica Medica (CCMR-CRRGM), AO di Perugia.

ISCRIZIONI

L'iscrizione al corso dovrà essere effettuata esclusivamente on-line cliccando qui <https://akademy.villaumbra.it/scheda-corso/10075>

Se non riesci a iscriverti tramite il link puoi accedere al sito www.villaumbra.it selezionare l'area formativa CUF- <Centro Unico di Formazione in Sanità=>, ricercare il corso di tuo interesse e procedere con l'iscrizione.

Il termine per le iscrizioni è fissato entro **7/11/2024**

**Piano Unico Formazione Regionale in Sanità
DGR 2024- Corso N° 2**



Per maggiori informazioni sulle attività del Centro Unico di Formazione puoi navigare nel sito www.villaumbra.it.

e per accedere al tuo portfolio formativo e consultare gli ECM devi entrare nel gestionale tramite AREA PERSONALE: «Sei un utente registrato? Accedi» «Non sei registrato? Registrati »

ATTESTAZIONE DELLA PARTECIPAZIONE

NON VERRANNO RILASCIATI ATTESTATI DI PARTECIPAZIONE

- ai sensi dell'art. 15 L n. 183 del 12 novembre 2011, la partecipazione al corso può essere autocertificata
- la verifica delle autocertificazioni da parte degli Enti potrà essere effettuata ai sensi del DPR 445/2000

CENTRO UNICO DI FORMAZIONE REGIONALE

Coordinamento didattico Sonia Ercolani

Segreteria e organizzativa, tutor d'aula Arianna Pitti, arianna.pitti@villaumbra.it 075/5159731

***Piano Unico Formazione Regionale in Sanità
DGR 2024- Corso N° 2***

