

Con il contributo  
non vincolante di:

**Shire**

### INFORMAZIONI GENERALI

L'iscrizione al Convegno è gratuita.

Le iscrizioni dovranno pervenire, tramite l'apposita scheda, alla Segreteria Organizzativa, via e-mail a [segreteria@koscomunicazione.it](mailto:segreteria@koscomunicazione.it) o via fax al numero 0687813133 entro il 27 novembre 2018.

È possibile scaricare la scheda sui siti:

[www.istitutostudisanitari.it](http://www.istitutostudisanitari.it)

e [www.ars.marche.it](http://www.ars.marche.it).

Non saranno accettate iscrizioni e prenotazioni telefoniche.

### ECM - EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA

**Crediti attribuiti 6**

Evento N. 5146-243221 (100 persone)

Accreditato per le seguenti professioni:

Medico chirurgo, Biologo, Psicologo, Chimico, Fisioterapista, Infermiere, Infermiere pediatrico, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Dietista.

Verranno assegnati i crediti ECM fino al raggiungimento delle prime 100 iscrizioni pervenute. Sarà rispettato l'ordine cronologico di arrivo delle schede di iscrizione.

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



Via Vitaliano Brancati, 44  
00144 Roma

Tel. 0631052392 - Fax 0687813133  
[segreteria@koscomunicazione.it](mailto:segreteria@koscomunicazione.it)



ISTITUTO SUPERIORE  
DI STUDI SANITARI  
*Giuseppe Cannarella*

REGIONE  
MARCHE



AGENZIA REGIONALE SANITARIA

CONVEGNO  
MALATTIE RARE

**STRUMENTI DI GOVERNO DELLA RETE MR  
E MODALITÀ DI ACCESSO SERVIZI**

**ANCONA, 5 DICEMBRE 2018**

Sala Li Madou, Palazzo Li Madou, Regione Marche  
(Via Gentile Da Fabriano, 2/4)

## STRUMENTI DI GOVERNO DELLA RETE MR E MODALITÀ DI ACCESSO SERVIZI

**ANCONA, 5 DICEMBRE 2018**

Nell'attuale momento storico, caratterizzato da una significativa riduzione delle risorse a disposizione, dalla crescita della domanda di servizi sanitari e dal contestuale invecchiamento della popolazione, è necessario dare un contributo rilevante a chi deve prendere decisioni sempre più difficili per tenere fede ai principi di universalità e di equità per l'accesso ai servizi sanitari assicurando comuni livelli di assistenza alla popolazione.

All'interno di questo scenario complesso, la Regione Marche ha definito, alla luce della normativa nazionale, le linee di indirizzo della Rete regionale Malattie Rare ed individuato il modello organizzativo regionale ed i nodi della rete. È grazie ai professionisti che operano all'interno della rete e attraverso il confronto con le associazioni dei pazienti che si sta implementando la rete stessa ed attuando le strategie condivise ed orientate al coordinamento di tutti gli aspetti dell'assistenza alle persone con malattia rara.

Ad un anno dai nuovi LEA l'obiettivo del convegno è quello di fare il punto sugli atti e le azioni definite per l'implementazione della rete, presentare gli strumenti informativi e di tutela dei diritti dei pazienti malati rari ed specifici percorsi diagnostico terapeutici assistenziali PDTA.

---

9,00 Registrazione dei partecipanti

---

9,30 **Apertura del Convegno e saluti**  
**Lucia Di Furia**, Dirigente Servizio Sanità Regione Marche

---

9,45 **Ad un anno dai nuovi LEA**  
**Paola Facchin**, Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Veneto

---

10,15 **PRIMA SESSIONE**  
**ATTI E AZIONI DELLA RETE**

### **TAVOLA ROTONDA**

*Moderatore:*

**Claudio Martini**, ARS - PF territorio, integrazione ospedale-territorio  
Coordinamento regionale malattie rare

*Intervengono:*

**Deborah Gordini**, Coordinamento regionale malattie Rare  
**Anna Ficcadenti**, Centro Regionale Malattie Rare

**Nadia Storti**, ASUR Marche  
**Gilberto Gentili**, CARD Marche  
**Giuseppe Olivetti**, Distretto Jesi AV2  
**Marco Fabretti**, Medico di Medicina Generale,  
Coordinamento regionale malattie Rare  
**Paola Celani, Giuseppe Braico**, Federazione italiana medici pediatri-FIMP

---

11,30 **SECONDA SESSIONE**  
**LA RETE DELLE MR: STRUMENTI, DIRITTI ED INFORMAZIONE**

*Moderatore:*

**Gilberto Gentili**, CARD Marche

### **Gli strumenti**

**Luigi Patregnani**, Agenzia Regionale Sanitaria  
**Adriana Pompilio**, AOU, Ospedali Riuniti di Ancona  
**Annamaria Resta**, ASUR Marche  
**Loredana Scoccia**, SIFO Marche  
**Sabrina Di Rosa**, Distretto Macerata AV3

### **Diritti e informazione**

#### **Carta dei Diritti esigibili**

**Renza Barbon Galluppi**, Coordinamento Regionale Malattie Rare,  
Referente associazioni  
**Stefania Pagani**, Coordinamento Regionale Malattie Rare

#### **Carta dei diritti nei pazienti con Malattia Rara**

**Isabella Cantori**, Centro di riferimento malattie emorragiche congenite

#### **Strumenti informativi Screening neonatale**

**Vera Stoppioni**, Centro di riferimento screening neonatale

---

13,30-14,30 *Light lunch*

---

14,30 **I PDTA**

*Moderatore:*

**Deborah Gordini**, Coordinamento regionale malattie Rare

### **Malattie emorragiche congenite**

**Isabella Cantori**, Centro di riferimento malattie emorragiche congenite

### **Angioedema ereditario**

**Alessandra Zoli**, Immunologia Clinica Medica AOU Ospedali Riuniti di Ancona

### **Immunodeficienze primitive**

**Maria Giovanna Danieli**, Università Politecnica delle Marche

### **Malattia di Fabry**

**Anna Ficcadenti**, Centro Regionale Malattie Rare

---

16,30-17,00 Questionario ECM