

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 o via fax al numero 0687813133 entro il 27 novembre 2018.

È possibile scaricare la scheda sui siti:

www.istitutostudisanitari.it

e 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



ISTITUTO SUPERIORE
DI STUDI SANITARI
Giuseppe Cannarella

REGIONE
MARCHESINA



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