



Evento formativo

RES

LE MALATTIE GENETICHE RARE CON DISABILITA' INTELLETTIVA O INVOLUZIONE CEREBRALE

14 MAGGIO 2016

RILEVANZA

Le malattie rare rappresentano un problema sociale poiché sono difficili da diagnosticare e richiedono spesso una disponibilità di risorse diagnostiche e terapeutiche che è di gran lunga superiore alla loro epidemiologia. Tuttavia, una nazione civile si caratterizza anche per quello che riesce a fare per i meno difesi ed i più colpiti dalle malattie. Di conseguenza, la formazione di un numero sempre maggiore di professionisti sanitari alle problematiche inerenti questo settore sanitario non può che contribuire al miglioramento della diagnosi e della cura per i pazienti affetti da malattie rare.

FINALITÀ

Miglioramento delle conoscenze in tema di diagnosi e trattamento di pazienti con malattie rare.

OGGETTIVI SPECIFICI

Conoscere la legislazione riguardante le malattie rare

Conoscere la rete delle malattie rare e migliorare la consapevolezza dell'impegno che ogni componente di essa deve assumere

OGGETTIVO FORMATIVO ECM

18 – Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica. Malattie rare.

METODOLOGIA DIDATTICA

L'evento utilizzerà una metodologia didattica attiva che, attraverso momenti di lezioni frontali e di confronto guidato in aula, farà leva sulla motivazione all'apprendimento e sul ruolo dell'esperienza

MODALITÀ PER LA VALUTAZIONE DELL'APPRENDIMENTO

Questionario a risposta multipla con soglia del 75% di risposte esatte

DESTINATARI E CRITERI DI SELEZIONE

L'evento è destinato alle seguenti figure professionali: medici di base, pediatri di famiglia, medici di medicina generale, medici ospedalieri, psicologi con un numero massimo di 100 partecipanti.



IRCCS "OASI MARIA SS."

Istituto di Ricovero e Cura a carattere Scientifico
per il Ritardo Mentale e l'Involuzione Cerebrale

Evento formativo

RES

L'IRCCS in qualità di provider ECM n° 336 ha assegnato, secondo i criteri stabiliti dalla CNFC, n° 5,00 crediti

DATA E LUOGO DI SVOLGIMENTO

14 maggio 2016 MUSEO DIOCESANO Sala Polifunzionale - Via Etnea, 8 - 95121 Catania

PROGRAMMA

- 9.00 – 9.30 Registrazione dei partecipanti
9.30 – 10.00 Attività del Centro di Riferimento per le malattie genetiche rare con Ritardo Mentale e Involuzione Cerebrale senile (**Corrado Romano**)
10.00 - 10.30 Attività del Centro di Riferimento per le Genodermatosi (**Carmelo Schepis**)
10.30 - 11.00 Il PDTA delle anomalie congenite multiple con ritardo mentale (**Pinella Failla**)
11.00 - 11.30 Break
11.30 – 12.00 La Rete per le malattie rare in Sicilia (**Maria Piccione**)
12.00 - 12.30 Il follow-up assistenziale di alcune malattie genetiche rare con disabilità intellettiva (**Donatella Greco**)
12.30 - 13.00 Le malattie neuromuscolari (**Carmela Scuderi**)
13.00 – 14.00 Pausa Pranzo
14.00 - 14.30 La narcolessia (**Filomena Cosentino**)
14.30 - 15.00 Il ruolo del Pediatra di famiglia nella gestione del bambino con malattia genetica rara (**Gaetano Bottaro**).
15.00 - 15.30 Il ruolo del medico di medicina generale nella gestione dell'adulto con malattia genetica rara (**Salvatore Di Vincenzo**)
15.30 - 16.00 L'adolescente con malattia genetica rara e la transizione dal pediatra al medico dell'adulto (**Gaetano Bottaro e Salvatore Di Vincenzo**).

RESPONSABILE SCIENTIFICO/FORMATIVO

Dott. Corrado Romano – Responsabile Centro di Riferimento Regionale - Direttore Dipartimento per il Ritardo Mentale – Direttore UOC di Pediatria e Genetica Medica - IRCCS Oasi Maria SS. Troina

DOCENTI E TUTOR

Dott. Gaetano Bottaro - Pediatra di Libera scelta

Dott.ssa Filomena Cosentino - Dirigente Medico - UOC Neurologia per l'Involuzione Cerebrale IRCCS Oasi Maria SS. Troina.

Dott. Salvatore Di Vincenzo – Medico di medicina generale

Dott.ssa Pinella Failla Dirigente Medico – UOC di Pediatria e Genetica Medica IRCCS Oasi Maria SS. Troina

Dott.ssa Donatella Greco - Dirigente Medico – UOC di Pediatria e Genetica Medica IRCCS Oasi Maria SS. Troina

Dott.ssa Maria Piccione Responsabile del Centro di riferimento regionale per il controllo e la cura della sindrome di Down e delle altre patologie Azienda Ospedali Riuniti Villa Sofia Cervello Università degli Studi di Palermo;

Dott. Corrado Romano Direttore Dipartimento per il Ritardo Mentale – Direttore UOC di Pediatria e Genetica Medica - IRCCS Oasi Maria SS. Troina

Dott. Carmelo Schepis - Dermatologo – IRCCS Oasi Maria SS. Troina

Dott.ssa Carmela Scuderi - Dirigente Medico – UOS Per le malattie neuromuscolari IRCCS Oasi Maria SS. Troina



IRCCS "OASI MARIA SS."

Istituto di Ricovero e Cura a carattere Scientifico
per il Ritardo Mentale e l'Involuzione Cerebrale

Evento formativo

RES

COORDINAMENTO DIDATTICO

Carolina Tomasi – Responsabile U.O.S. Formazione Permanente e ECM – IRCCS Oasi Maria SS. – Troina (Enna), ctomasi@oasi.en.it, 0935936629.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Salvatore Leanza - U.O.S. Formazione Permanente e ECM – IRCCS Oasi Maria SS. – Troina (Enna), sleanza@oasi.en.it, 0935396633.

INFORMAZIONI GENERALI

COME ISCRIVERSI

Compilare online la scheda di iscrizione sul sito www.irccs.oasi.en.it area formazione eventi formativi residenziali (<http://formazioneweb.oasi.en.it/Home/ViewEdizione/10194>) e attendere la conferma da parte dell'Ufficio Formazione.

I dipendenti dell'IRCCS saranno inseriti sulla base del proprio Dossier Formativo Individuale, preventivamente approvato dal loro responsabile formativo. Riguardo ad eventuali corsi extra dovranno compilare l'apposita scheda online sul sistema ECMWEB, entro e non oltre 10 giorni prima dello svolgimento del corso.

In caso di posticipo o sospensione del corso, gli iscritti al corso, riceveranno comunicazione tramite e-mail/sms almeno una settimana prima della data di inizio.

SELEZIONE

Sulla base dell'Accordo sottoscritto con l'Assessorato Regionale Sanità e l'Assessorato alla Famiglia e Politiche Sociali, è data preferenzialità di accesso agli operatori del SSR, secondariamente saranno tenuti in considerazione l'ordine cronologico di iscrizione e la proporzionalità tra le figure professionali.

FONTI DI FINANZIAMENTO

Sulla base dell'Accordo sottoscritto con l'Assessorato Regionale Sanità e l'Assessorato alla Famiglia e Politiche Sociali che ha assegnato all'IRCCS un budget specifico per la formazione degli operatori del SSR e delle Scuole, la partecipazione è gratuita.

Non sono presenti altre fonti di finanziamento da sponsor istituzionali o commerciali.

REGISTRAZIONE PARTECIPANTI E RILASCIO ATTESTATI

Le operazioni di registrazione dei partecipanti saranno effettuate dalle ore 09:00 alle ore 09:30.

Al termine del convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione e entro 60 giorni dalla conclusione del convegno l'attestato con i crediti formativi ECM. Gli attestati sono scaricabili, previa registrazione, dalla piattaforma on line <http://formazioneweb.oasi.en.it>

Si ricorda che per acquisire l'attestato ECM occorre garantire la presenza in aula per l'intera durata dell'evento (100%) e il superamento (minimo 75%) della prova di valutazione dell'apprendimento.



IRCCS "OASI MARIA SS."

Istituto di Ricovero e Cura a carattere Scientifico
per il Ritardo Mentale e l'Involuzione Cerebrale

Evento formativo

RES

Allegato 1 – Curricula Responsabili Scientifici

Allegato 2 – Curricula Relatori