



Malattie Rare: Alleanza Ospedale Territorio

sede evento: Hotel Excelsior - Via P. Toselli, Taormina (ME)

Data: 22 novembre 2025

OBIETTIVI

L'evento è finalizzato a formare medici di medicina generale e pediatri di libera scelta sulla organizzazione della assistenza alle persone affette da malattie rare e ai loro familiari.

Il programma prevede la presentazione di un modello organizzativo trasversale per la presa in carico dei pazienti, che si basa su un sistema multidisciplinare dinamico capace di fronteggiare il percorso assistenziale dalla presa in carico fino alle procedure diagnostiche e alle soluzioni terapeutiche, con particolare attenzione anche alle esigenze etiche del rispetto della privacy e al supporto psicologico da fornire alla persona assistita e ai familiari.

L'evento si articola in un simposio con presentazioni frontali su problemi organizzativi, clinici e normativi, con una tavola rotonda finalizzata alla individuazione delle criticità esistenti negli attuali percorsi di assistenza e delle possibili soluzioni.

Obiettivo formativo ECM

2 - Linee guida - protocolli - procedure

Acquisizione competenze tecnico-professionali

Verranno acquisite competenze sulla complessità dei dati epidemiologici sulle malattie rare e sugli strumenti, dalla certificazione delle malattie rare alla prescrizione dei farmaci orfani

Acquisizione competenze di processo

Verranno acquisite competenze per sviluppare le tecniche di gestione globale dei pazienti con malattie rare dalla presa in carico, all'organizzazione dell'assistenza in fase specialistica e di medicina di base, al follow up

Acquisizione competenze di sistema

Verranno acquisite competenze sulle modifiche da proporre nell'organizzazione del SSR sia su risorse da dedicare esclusivamente alle malattie rare, sia su integrazione con l'organizzazione del SSR e con il sistema sociale

DESTINATARI ED ACCREDITAMENTO ECM

L'evento formativo è destinato ad un massimo di 50 partecipanti ed è rivolto alle figure professionali di MEDICO CHIRURGO (tutte le discipline), ODONTOIATRA, INFERMIERE.

STRUTTURA DIDATTICA

Durata del percorso formativo: n. 2 ore e mezza

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Prof. Salvatore Cannavò



PROGRAMMA

22 NOVEMBRE 2025

ore 8:30 Registrazione dei partecipanti

ore 9:30 Saluti istituzionali

1° SESSIONE

Malattie rare: l'assistenza centrata sulla persona

Moderatori: Giuseppe Murolo, Riccardo Scoglio

ore 10:00 - 10:15 Lo Sportello per le Malattie Rare dell'AOU Policlinico G. Martino
Salvatore Cannavò

ore 10:15 - 10:30 Il bambino con malattia rara e le criticità della transizione all'età adulta
Malgorzata Gabriela Wasniewska

ore 10:30 - 10:45 L'assistenza multidisciplinare per le persone con malattia rara
Walter Fries

ore 10:45 - 11:00 La protezione dei dati nel contesto del trattamento delle malattie rare
Carlo Villanacci

2° SESSIONE

ore 11:00 – 12:00 Tavola Rotonda

Prospettive e confronto

Moderatore: Massimiliano Cavaleri

*Gabriella D'Angelo, Salvatore Cannavò, Angelo Crescenti, Rita La Paglia,
Aurelio Lembo, Giorgio Giulio Maria Santonocito, Daniela Sapienza*

ore 12:00 - 12:30 Conclusioni e discussione sugli argomenti trattati
Giuseppe Composto, Giorgio Giulio Maria Santonocito

ore 12:30 Verifica apprendimento partecipanti
e chiusura lavori

Curricula Relatori

Stante le dimensioni dei file dei CV, che non possono essere contenute nel limite massimo consentito dal sistema (neanche se compressi), si rendono disponibili in un file unico al seguente link: <https://www.omceo.me.it/download/cv466701.pdf>