

Malattie rare: nuovi modelli di integrazione ospedale-territorio

Responsabili Scientifici

Dott Gerolamo Bianchi, *Genova*

Dott Dario Camellino, *Genova*

Faculty

Gerolamo Bianchi, *Genova*

Diego Bagnasco, *Genova*

Marco Bonavia, *Genova*

Alessandro Brega, *Chiavari*

Dario Camellino, *Genova*

Maria Grazia Covesson, *Genova*

Marica Doveri, *Genova*

Giuseppe Girasole, *Genova*

Marina Grandis, *Genova*

Andrea Guastalla, *Genova*

Maddalena Larosa, *Genova*

Paola Mandich, *Genova*

Antonello Parodi, *Genova*

Monica Pendolino, *Genova*

Eva Pesaro, *Genova*

Luca Pestarino, *Genova*

Barbara Rebesco, *Genova*

Teodora Serban, *Genova*

Veronica Tomatis, *Genova*



ECM (Educazione Continua in Medicina)

PROVIDER ID 181

DISCIPLINE ACCREDITATE: Per l'ottenimento dei crediti formativi i partecipanti dovranno: essere specializzati esclusivamente nelle discipline indicate sul programma, presenziare al 90% dei lavori scientifici (verifica presenza con firma su registro), superare la verifica di apprendimento (strumento utilizzato questionario), consegnare in segreteria la documentazione compilata in ogni sua parte.

Il corso è inserito nella lista degli eventi definitivi ECM nel programma formativo 2023 del Provider.

Categoria Accreditata: Medico Chirurgo

Discipline: Allergologia ed Immunologia Clinica; Endocrinologia; Geriatria; Malattie dell'apparato Respiratorio; Medicina Fisica e Riabilitazione; Medicina Interna; Pediatria; Reumatologia; Ortopedia e Traumatologia; Radiodiagnostica; Medicina del Lavoro e Sicurezza degli Ambienti di Lavoro; Oftalmologia; Medicina Generale (Medici di Famiglia); Infermiere; Farmacista; Fisioterapista.

Numero partecipanti: Obiettivo Formativo: nr. 3; Crediti ECM: 7

SEDE CORSO:

AC Hotel Genova

Corso Europa, 1075 - 16148 GENOVA

PROVIDER e SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

dynamicom
education
ECCCELLENZE
ITALIANE

Viale Brianza, 22 - 20127 MILANO

cristina.canepa@dynamicom-education.it

Tel.(39) 392 9925259

www.dynamicom-education.it

Malattie rare: nuovi modelli di integrazione ospedale-territorio

Responsabili Scientifici

Dr. Gerolamo Bianchi

Dr. Dario Camellino



Genova, **4** marzo 2023
AC Hotel Genova

ASTRA ZENECA - BOEHRINGER



NOVARTIS - SANOFI

JANSSEN - MSD ITALIA - KYOWA KIRIN

Malattie rare: nuovi modelli di integrazione ospedale-territorio



RAZIONALE SCIENTIFICO

Con il termine malattie rare si identifica un gruppo molto eterogeneo di patologie, caratterizzate da una bassa prevalenza nella popolazione generale. Nell'Unione Europea, si considera rara una patologia della quale siano presenti meno di 5 casi ogni 10.000 abitanti, con una stima complessiva di 30 milioni di persone affette.

A fronte di una bassa prevalenza, le malattie rare sono caratterizzate da una elevatissima spesa sanitaria, non solo in termini di costi farmaceutici ma anche in termini di assistenza diretta e indiretta (la cosiddetta "informal care" fornita dai familiari). Il dilemma nella gestione delle malattie rare consiste nel coniugare l'assistenza fornita dai centri di riferimento di terzo livello, caratterizzati da elevata expertise ma talvolta geograficamente distanti dal domicilio del

paziente, e l'assistenza di prossimità.

Scopo del presente evento è favorire l'integrazione ospedale-territorio nella gestione delle malattie rare, soprattutto in ambito immuno-reumatologico, e fornire al medico di medicina generale e agli altri specialisti, che seguono questi pazienti, gli strumenti conoscitivi e pratici per garantire la continuità delle cure. Nella prima parte del congresso, si analizzeranno gli strumenti organizzativi e di governance che consentono di ottimizzare il management del paziente affetto da malattia rara, dando spazio anche al punto di vista dei pazienti. Nella seconda parte, verrà affrontata la gestione di alcune patologie in particolare, considerate esempi prototipici di patologie multi-organo che coinvolgono medico di medicina generale e specialisti di branche diverse.

Sabato 4 marzo 2023

| | | | |
|--|--|--|---|
| 08.30 | Registrazione partecipanti | 12.10-12.30 | Dal sospetto clinico al management della granulomatosi eosinofila con poliangioite <i>V. Tomatis</i> |
| 09.00 | Saluti Autorità | 12.30-12.40 | Discussione |
| 09.30 | L'attività del "Centro interdipartimentale per assistenza a soggetti affetti da patologie ematologiche, immuno-reumatologiche e rare" dell'ospedale Gallino di Pontedecimo <i>Dario Camellino</i> | 12.40-13.00 | La spirometria nelle malattie immuno-reumatologiche: dalle interstiziopatie all'ipertensione polmonare <i>M. Bonavia</i> |
| SESSIONE I - Malattie rare: bisogni attuali e nuove prospettive | | | |
| <i>Moderatori: G. Bianchi, P. Mandich</i> | | | |
| 09.45-10.00 | Testo Unico malattie rare: a che punto siamo <i>A. Brega</i> | 13.00 -13.20 | Dal sospetto clinico al management del lupus eritematoso sistemico <i>M. Pendolino</i> |
| 10.00-10.15 | Il percorso socio-assistenziale delle malattie rare in Liguria <i>B. Rebesco</i> | 13.20-13.30 | Discussione |
| 10.15-10.30 | I bisogni del paziente affetto da malattie rare <i>E. Pesaro</i> | 13.30-14.30 | Lunch |
| 10.30-10.45 | Discussione | SESSIONE FINALE – Malattie autoinfiammatorie, muscolari e ossee | |
| 10.45-11.00 | COFFEE BREAK | <i>Moderatore: D. Camellino, L. Pestarino</i> | |
| SESSIONE II - Connettiviti e vasculiti | | | |
| <i>Moderatori: M.G. Covesnon, A. Guastalla</i> | | | |
| 11.00-11.20 | Dal sospetto clinico al management dell'interstiziopatia polmonare <i>M. Doveri</i> | 14.30-15.00 | Dal sospetto clinico al management della malattia di Still <i>T. Serban</i> |
| 11.20-11.40 | Iipertensione arteriosa polmonare <i>A. Parodi</i> | 15.00-15.30 | Dal sospetto clinico al management dell'ipofosfatemia X-linked <i>G. Glrasole</i> |
| 11.40-11.50 | Discussione | 15.30 -16.00 | Dall'iperCKemia al sospetto di malattia di Pompe – <i>M. Grandis</i> |
| 11.50-12.10 | Asma grave e granulomatosi eosinofila con poliangioite <i>D. Bagnasco</i> | 16.00-16.30 | Programmazione e gestione della gravidanza nelle malattie immunoreumatologiche <i>M. Larosa</i> |
| | | 16.30 -17.00 | Chiusura dei lavori e compilazione questionari ECM |