

## Accreditamento ECM

Provider ECM	<b>Motus Animi</b>
ID Provider	<b>2112</b>
Cod. evento	<b>400590</b>
Crediti assegnati	<b>3</b>

Il corso è a numero chiuso e rivolto a n. **50** partecipanti. Il rilascio della certificazione dei crediti è subordinato alla corrispondenza tra la professione e la disciplina del partecipante e quelle a cui l'evento è destinato, alla partecipazione ad almeno il 90% della durata dei lavori scientifici ed alla compilazione dei questionari di valutazione e di apprendimento. Si precisa che è necessario il superamento della prova di apprendimento con almeno il 75% delle risposte corrette.

Obiettivi formativi	<b>Linee guida, protocolli, procedure</b>
---------------------	---

Destinatari dell'attività formativa  
PROFESSIONI: **Biologo, Chimico, Farmacista, Fisico, Fisioterapista, Infermiere, Medico Chirurgo, Odontoiatra, Tecnico di Neurofisiopatologia**  
Discipline del medico chirurgo: **tutte le discipline**  
Discipline del farmacista: **tutte le discipline**

## Informazioni

Data	<b>6 dicembre 2023</b>
Orario	<b>15:00-18:00</b>
Modalità	<b>Residenziale</b>
Sito web	<b><a href="http://www.horizonacademy.it/farmacia_23_12_06">www.horizonacademy.it/farmacia_23_12_06</a></b>

## Iscrizione

L'iscrizione è gratuita e si intende perfezionata in seguito alla compilazione della scheda on line previa verifica disponibilità dei posti.

Segreteria Organizzativa



**Sede operativa:** via Francesco Baracca, 1C  
**Sede legale:** via Giuseppe Tartini, 5B Firenze  
055/357223  
segreteria@koncept.it  
www.koncept.it



Con il contributo non condizionante di:



Silver sponsor



Sponsor

CON IL PATROCINIO DI



CICLO DI ALTA  
FORMAZIONE  
2023  
**CORSI  
ACCREDITATI  
ECM**



Formazione Continua & Community

# Malattie rare: focus su malattie metaboliche

**6 dicembre 2023** 15:00-18:00

Hotel NH Padova

Via Niccolò Tommaseo, 61 – Padova

**Regione Veneto**

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

### Razionale

Le malattie rare (MR) sono patologie gravi, invalidanti, che colpiscono un numero ridotto di persone, con una prevalenza inferiore al limite stabilito a livello europeo di 5 casi su 10.000 abitanti. A causa della rarità, sono spesso difficili da diagnosticare e prive di terapie specifiche.

All'interno delle malattie rare, le malattie metaboliche sono un gruppo eterogeneo di patologie rare causate da un deficit specifico di una delle vie metaboliche. Si tratta di malattie causate da un'alterazione di quei processi biochimici che consentono alla cellula di utilizzare e scomporre sostanze come i carboidrati, le proteine e i lipidi in composti più semplici per ricavarne energia. Le malattie metaboliche sono più di 1.400, alcune di esse ancora di difficile diagnosi.

La Legge 10 novembre 2021, n. 175 recante "Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani" (GU Serie Generale n. 283 del 27/11/2021) ha la finalità di tutelare il diritto alla salute delle persone affette da malattie rare, attraverso misure volte a garantire l'uniformità dell'erogazione nel territorio nazionale delle prestazioni e dei medicinali, compresi quelli orfani; il coordinamento e l'aggiornamento periodico dei livelli essenziali di assistenza (LEA) e dell'elenco delle malattie rare; il coordinamento, il riordino e il potenziamento della Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e il sostegno della ricerca.

Il corso si propone di condividere modelli organizzativi per l'accesso e la presa in carico dei pazienti affetti da malattie rare, anche alla luce del recente Testo Unico sulle Malattie rare. Nel corso verranno trattati temi rilevanti quali: malattie rare metaboliche e terapie disponibili (farmacologiche e non), normativa nazionale in ambito di malattie rare e ruolo delle associazioni dei pazienti.

### Programma

Moderano: **Silvia Adami, Vincenzo Lolli**

- 15:00 **Introduzione**  
**Silvia Adami, Vincenzo Lolli**
- 15:15 **Testo unico sulle malattie rare: da dove siamo partiti e a che punto siamo. La prospettiva di Uniamo**  
**Annalisa Scopinaro**
- 15:35 **Testo unico sulle malattie rare: modello Regione Veneto**  
**Paola Facchin, Cinzia Minichiello**
- 16:15 **Domande di approfondimento**
- 16:25 **Inquadramento clinico diagnostico malattie metaboliche**  
**Alberto Burlina**
- 16:45 **Modelli organizzativi**  
**Federica Meneghetti, Susanna Zardo**
- 17:25 **Discussione e domande dal pubblico**
- 17:50 **Conclusioni e take home message**  
**Silvia Adami, Vincenzo Lolli**
- 18:00 **Chiusura del corso**

Test ECM di verifica dell'apprendimento e questionario di gradimento

### Faculty

**Silvia Adami** - Dirigente Farmacista, UOC Assistenza Farmaceutica Territoriale, Ulss n. 9 Scaligera

**Alberto Burlina** - Direttore Centro Regionale Malattie Metaboliche Ereditarie, Regione Veneto

**Paola Facchin** - Referente Centro Coordinamento Malattie Rare, Regione Veneto

**Vincenzo Lolli** - Direttore UOC Farmacia Ospedaliera, Ospedali Riuniti Padova Sud, Aulss 6 Euganea

**Federica Meneghetti** - Responsabile UOS Farmacia Ospedale Immacolata Concezione Piove di Sacco (PD) Aulss6 Euganea

**Cinzia Minichiello** - Farmacista Dirigente, Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, Azienda Ospedale - Università Padova

**Annalisa Scopinaro** - Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

**Susanna Zardo** - Direttore UOC Assistenza Farmaceutica Territoriale, ULSS 3 Serenissima, Mestre

Responsabile Scientifico: **Vincenzo Lolli**

Direttore UOC Farmacia Ospedaliera, Ospedali Riuniti Padova Sud, Aulss 6 Euganea