

Informazioni evento

Evento GRATUITO

>Modalità di iscrizione

Preiscrizione online obbligatoria su www.betaeventi-cms.it

Evento modalità **IN PRESENZA**

>Sede evento

Sala Conferenze - Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S.

Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)

>Accreditamento ECM

Evento n. 687-466601 - n. 4 crediti ECM - Ob. formativo n. 22 - n. 100 partecipanti

>Rilevamento presenza

La presenza sarà rilevata elettronicamente tramite la scansione della propria

Tessera Sanitaria / Carta di Identità Elettronica

IN ENTRATA E IN USCITA DELLA GIORNATA CONGRESSUALE

Evento modalità **WEBINAR**

>Accreditamento ECM

Evento n. 687-466609 - n. 6 crediti ECM - Ob. formativo n. 22 - n. 500 partecipanti

>Questionario di Apprendimento ECM

La compilazione del questionario di apprendimento ECM sarà online sul sito

www.betaeventi-cms.it

Il questionario di apprendimento deve essere svolto ENTRO TRE GIORNI dalla conclusione dell'evento e viene consentito un solo tentativo.

L'ottenimento dei crediti ECM sarà possibile solamente avendo soddisfatto i seguenti requisiti:

- ★ **90% della frequenza** del monte ore totale del webinar
- ★ **compilazione di tutti i questionari ECM** (scheda di valutazione e questionario apprendimento)
- ★ **superamento positivo di almeno il 75% del questionario di apprendimento**

Gli eventi sono a scopo educativo secondo il programma di educazione continua in medicina ECM, organizzato dalla B. E. Beta Eventi Srl sotto la supervisione ed il coordinamento scientifico della Dott.ssa Patrizia Ceccarani.

Accreditamento previsto per le seguenti figure professionali:

Medico Chirurgo: allergologia ed immunologia clinica; cardiologia; dermatologia e venereologia; ematologia; endocrinologia; gastroenterologia; genetica medica; geriatria; medicina interna; nefrologia; malattie metaboliche e diabetologia; malattie dell'apparato respiratorio; medicina fisica e riabilitazione; medicina e chirurgia di accettazione e di urgenza; neonatologia; neurologia; neuropsichiatria infantile; oncologia; pediatria; psichiatria; reumatologia; chirurgia generale; chirurgia maxillo-facciale; chirurgia pediatrica; oftalmologia; ortopedia e traumatologia; otorinolaringoiatria; urologia; cure palliative; laboratorio di geneticamedica; medicina generale (medici di famiglia); pediatria (pediatri di libera scelta);

Farmacista: farmacista pubblico del SSN; **Biologo;** **Logopedista;** **Terapista occupazionale;**

Tecnico sanitario di radiologia medica; **Psicologo:** psicoterapia; psicologia; **Odontoiatria;**

Assistente Sanitario; **Infermiere Pediatrico;** **Tecnico Ortopedico;** **Fisioterapista;** **Infermiere;**

Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; **Dietista;** **Educatore Professionale;**

Tecnico della riabilitazione psichiatrica; **Ostetrica/o;** **Tecnico di Neurofisiopatologia**

>Segreteria Organizzativa e Provider ECM

B. E. Beta Eventi srl - Provider ECM Standard n. 687
Via L. Albertini, 36 c/o Gross Ancona Blocco B10 - Ancona (AN)
Tel. 071 2076468 - Cell. 334 5322445 - info@betaeventi.it



Le malattie rare: i bisogni, le opportunità e il lavoro di rete

Martedì
18 novembre
2025



Programma

09.00-09.45	Welcome Coffee
09.30-09.45	Registrazione partecipanti
09.45-10.00	Saluti Chairman: Annalisa Scopinaro <i>Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare</i>
10.00-11.15	Presentazione del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare e delle azioni intraprese per l'attuazione del Piano Nazionale Malattie Rare. Ruoli nella Rete territoriale costituita.
11.15-11.30	La rete a supporto delle richieste dei pazienti MARTA DE SANTIS , <i>Primo ricercatore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità</i>
11.30-11.45	Risoluzione OMS. Malattie rare: una priorità per l'equità e l'inclusione. Quali azioni in Italia DOMENICA TARUSCIO , <i>Presidente Centro Studi KOS - Scienza, Arte, Società e componente del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico, Fondazione Lega del Filo d'Oro</i>
11.45-12.00	Discussione
12.00-12.30	Pausa Brunch Chairman: Patrizia Ceccarani <i>Segretario Comitato Tecnico Scientifico ed Etico, Fondazione Lega del Filo d'Oro</i>
12.30-12.45	I servizi della Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S. e la presa in carico della persona con malattia rara CATIA SARTINI , <i>Direttore Centro Diagnostico, Trattamenti di Breve Durata, Settore Scolare, Fondazione Lega del Filo d'Oro</i>

L'evento organizzato dalla Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S., in collaborazione con U.N.I.A.M.O., rappresenta un'opportunità per presentare il progetto S.M.A.R.T. Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nei Territori (Avviso n. 2/2023 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.- anno 2023), di cui la Fondazione è partner, illustrando le attività svolte e i risultati conseguiti.

Durante il Convegno sarà inoltre presentato il Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare della Regione Marche.

L'evento si terrà in presenza a Osimo e a distanza su piattaforma dedicata.

È previsto il servizio di interpretariato LIS

12.45-13.00	Percorsi diagnostici e di cura nella persona con malattia rara e pluridisabilità psicosensoriale alla Fondazione Lega del Filo d'Oro LUCIA SANTORO , <i>Specialista in Pediatria, Dirigente Medico di Clinica Pediatrica AOU Ospedali Riuniti Presidio Salesi e consulente Fondazione Lega del Filo d'Oro</i>
13.00-13.15	Presentazione del Progetto S.M.A.R.T. PATRIZIA CECCARANI , <i>Segretario Comitato Tecnico Scientifico ed Etico, Fondazione Lega del Filo d'Oro</i>
13.15-13.30	La Mindfulness per i familiari: ritrovare il benessere attraverso la consapevolezza CAMILLA DE NICOLA , <i>Psicoterapeuta e consulente Fondazione Lega del Filo d'Oro</i>
13.30-13.45	Insieme per aiutarsi e crescere nella relazione con sé e con i figli ARIANNA ARCHIBUGI , <i>Psicologa clinica e consulente Fondazione Lega del Filo d'Oro</i>
13.45-14.00	Discussione
14.00-14.30	Conclusioni Test ECM