



2025 WORKSHOP MALATTIE RARE



26 MARZO 2025 - ORE 9.30-13.30

SALA TIRRENO - PALAZZINA A - VIA R.R. GARIBALDI, 7 - ROMA

DIREZIONE SALUTE E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA
AREA RETE OSPEDALIERA E SPECIALISTICA
areareteospedaliera@regione.lazio.it



REGIONE
LAZIO

PRESENTAZIONE DELL'EVENTO

Il Piano Regionale di Rete delle Malattie Rare è stato approvato con l'obiettivo di un approccio olistico dalla promozione della salute, alla diagnosi precoce, alla presa in carico multiprofessionale e multidisciplinare e alla cura integrata tra Centri di riferimento e servizi assistenziali di prossimità.

In continuità con questa visione sono state definite le "Linee strategiche di implementazione della Rete Regionale delle Malattie Rare", in coerenza con la programmazione regionale e il documento di riordino della Rete nazionale.

Il Workshop sarà dedicato alla promozione del dialogo tra i nodi della Rete regionale e alla presentazione dei percorsi di continuità assistenziale e di semplificazione per i cittadini.

La giornata formativa è rivolta al personale sanitario che opera nei COMR, nelle ASL e nelle Reti Territoriali di continuità assistenziale, incluse le Direzioni Sanitarie dei COMR e Aziendali e alle Associazioni della Sanità Partecipata.

PROGRAMMA

- 9:30 **Registrazione dei partecipanti**
- 10:00 **Introduzione ai lavori**
- 10:30 **Costituzione dei board aziendali e definizione della metodologia di collegamento tra hub e spoke: esperienze a confronto**
(Policlinico Umberto I - Policlinico A. Gemelli - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - PO San Filippo Neri - PO Santa Rosa Di Viterbo)
- 11:30 **Presa in carico e continuità assistenziale:**
- indicazioni operative per consulenza e test genetici
 - presentazione del percorso regionale di continuità assistenziale
 - facilitazione della gestione e consegna di farmaci e dispositivi
 - presentazione dei referenti e delle linee d'indirizzo regionali
- 12:30 **Presentazione del percorso sperimentale di transizione**
- 12:50 **Implementazione degli screening neonatali per le Malattie rare**
- 13:10 **Scheda emergenza Malattie rare - SMRE**
- 13:20 **Help line regionale delle Malattie rare**
- 13:30 Fine lavori