REGIONE LAZIO

MALATTIE RARE LAZIO

2025

WORKSHOP MALATTIE RARE





26 marzo 2025
09.30 – 13.30

SALA TIRRENO
PALAZZINA A

DIREZIONE SALUTE
E INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

AREA RETE OSPEDALIERA E SPECIALISTICA
areareteospedaliera@regione.lazio.it

REGIONE LAZIO

MALATTIE RARE 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.

REGIONE LAZIO

MALATTIE RARE LAZIO

PROGRAMMA PRELIMINARE

09:30 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 S. Rosa di Viterbo)

11:30 PRESA IN CARICO E CONTINUITÀ ASSISTENZIALE:

- INDICAZIONI OPERATIVE PER CONSULENZA E TEST GENETICI
- PRESENTAZIONE DEL PERCORSO REGIONALE DI CONTINUITA' 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

REGIONE LAZIO

MALATTIE RARE LAZIO

PROGRAMMA

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