

Con il patrocinio di



**Corso di formazione ECM con metodo Problem Based Learning**

**LE MALFORMAZIONI VASCOLARI CONGENITE:**

**IL SOSPETTO DIAGNOSTICO E LA COMUNICAZIONE EFFICACE**

**5-6 Giugno 2014**

**Aula Marotta - Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena 299 - Roma**

organizzato da

Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare  
in co-organizzazione con Fondazione Alessandra Bisceglia "W Ale" Onlus

patrocinato da

Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (FIMMG) e Società Italiana di Pediatria (SIP)

**N° ID:**

**Rilevanza per il SSN:**

Le malattie rare (MR) rappresentano una priorità negli ultimi Piani Sanitari Nazionali (PSN). Nei quali è indicato che le MR, oltre ad essere considerate come gruppo, richiedono competenze mediche esperte, ciascuna per le specifiche caratteristiche cliniche e patogenetiche; e che l'aspetto più critico consiste ancora oggi nell'insufficiente esperienza e nella scarsa conoscenza delle singole malattie da parte dei professionisti medici, causa del frequente ritardo nella diagnosi e nel corretto trattamento, anche quando esiste.

Le malformazioni vascolari, che sono le forme più rare ma non per questo meno gravi di difetti congeniti, costituiscono il quadro estremamente patologico che minaccia costantemente la sopravvivenza degli individui che ne risultano affetti, incidendo in maniera considerevole sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. Solitamente le malformazioni vascolari hanno una natura devastante, quasi irrilevanti alla nascita, si sviluppano con gli anni crescendo ed aggravandosi in modo spesso imprevedibile, per questo è fondamentale dare spazio ad un intervento immediato. Tali difetti vascolari congeniti, rari e poco conosciuti, costituiscono un tema con cui spesso i pediatri si confrontano.

Considerando la rilevanza delle malformazioni vascolari congenite e più in generale delle anomalie vascolari già in età pediatrica, appare fondamentale operare in senso preventivo attraverso un progetto che miri a strutturare una rete tra Pediatri di Libera Scelta (PLS) e Medici di Medicina Generale (MMG), per migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

In tale ottica, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e la Fondazione Alessandra Bisceglia "W Ale" Onlus hanno ritenuto opportuno realizzare l'intervento di formazione sulle malformazioni vascolari congenite indirizzato ai Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS), nell'ambito del progetto "Promuovere il network per medici di medicina generale e pediatri".

### Obiettivi generali:

1. Facilitare il sospetto diagnostico per ridurre i tempi di diagnosi.
2. Gestire in modo appropriato il percorso del paziente con malformazione vascolare congenita, nell'ambito della Rete nazionale malattie rare.
3. Gestire in modo appropriato gli aspetti di comunicazione con la persona con malformazione vascolare congenita e con i suoi familiari.

### Obiettivi specifici:

Al termine del corso i partecipanti saranno in grado di:

1. Elencare le condizioni sulla base delle quali sospettare una malformazione vascolare congenita.
2. Descrivere soggetti e percorsi della Rete nazionale malattie rare.
3. Descrivere soggetti e percorsi della rete dei servizi di assistenza socio-sanitaria territoriale.
4. Descrivere le modalità di accesso ai farmaci correlati alle malattie rare.
5. Elencare le componenti attitudinali necessarie per un'ottimale relazione medico-paziente.
6. Utilizzare strumenti e metodi per una comunicazione efficace con pazienti e familiari.

**Metodo didattico:** Il metodo didattico, il Problem Based Learning (PBL), è di tipo interattivo e prevede l'analisi e la soluzione di problemi in piccoli gruppi, simulazioni, lezioni, esercitazioni e feed-back dei docenti e tra pari.

### Programma

#### *Prima sessione "Il sospetto diagnostico" - 5 Giugno 2014*

**08.30** Registrazione dei partecipanti

#### **08.45** **Saluti**

*Alberto Villani - Vice Presidente, Società Italiana di Pediatria (sostituto: Raffaella Restaino)*

*Guido Sanna - Responsabile Divisione Ricerca Clinica METIS, Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (sostituto: Raffaella Restaino)*

#### **09.00** **Introduzione al corso e al metodo di lavoro**

Raffaella Restaino (sostituto: Maria Langellotti) e Domenica Taruscio (sostituto: Amalia Egle Gentile)

#### **09.15** **Analisi del problema – Lavoro in piccoli gruppi con tutor**

Marta De Santis (sostituto: Amalia Egle Gentile), Raffaella Di Cosmo (sostituto: Raffaella Restaino), Maria Langellotti (sostituto: Raffaella Restaino), Francesca Marin (sostituto: Marta De Santis)

**11.00** *Coffee break*

#### **11.15** **Sospettare un'anomalia vascolare congenita**

Cosmoferruccio De Stefano (sostituto: Emanuela Mollo)

#### **12.15** **La classificazione diagnostica per le anomalie vascolari congenite**

Emanuela Mollo (sostituto: Cosmoferruccio De Stefano)

#### **12.40** **La Rete nazionale malattie rare e l'accesso ai farmaci correlati a tali patologie**

Domenica Taruscio (sostituto: Amalia Egle Gentile)

#### **13.05** **I diritti delle persone con disabilità e i servizi sul territorio**

Maria Langellotti (sostituto: Raffaella Restaino)

**13.30** *Pausa pranzo*

- 14.30 La gestione di alcuni casi clinici**  
Cosmoferruccio De Stefano (sostituto: Emanuela Mollo)
- 15.30 Soluzione del problema - Lavoro in piccoli gruppi con tutor**  
Marta De Santis (sostituto: Amalia Egle Gentile), Raffaella Di Cosmo (sostituto: Raffaella Restaino), Maria Langellotti (sostituto: Raffaella Restaino), Francesca Marin (sostituto: Marta De Santis)
- 17.00 Presentazione elaborati di gruppo e feed-back dei docenti**  
Cosmoferruccio De Stefano (sostituto: Emanuela Mollo), Emanuela Mollo (sostituto: Cosmoferruccio De Stefano) e Domenica Taruscio (sostituto: Amalia Egle Gentile)
- 17.30 Chiusura della giornata**

*Seconda sessione "La comunicazione efficace" – 6 Giugno 2014*

- 09.00 Analisi del problema - Lavoro in piccoli gruppi con tutor**  
Marta De Santis (sostituto: Amalia Egle Gentile), Raffaella Di Cosmo (sostituto: Raffaella Restaino), Maria Langellotti (sostituto: Raffaella Restaino), Francesca Marin (sostituto: Marta De Santis)
- 10.30 La comunicazione: dai media alla relazione medico-paziente**  
Amalia Egle Gentile (sostituto: Emanuela Mollo) e Mirella Taranto (sostituto: Domenica Taruscio)
- 11.30 Coffee break**
- 11.45 La gestione della comunicazione nel decorso della malattia e della disabilità: role-play**  
Maria Langellotti (sostituto: Raffaella Restaino), Francesca Marin (sostituto: Amalia Egle Gentile)
- 13.00 Pausa pranzo**
- 14.00 Soluzione del problema - Lavoro in piccoli gruppi con tutor**  
Marta De Santis (sostituto: Amalia Egle Gentile), Raffaella Di Cosmo (sostituto: Raffaella Restaino), Maria Langellotti (sostituto: Raffaella Restaino), Francesca Marin (sostituto: Marta De Santis)
- 15.30 Presentazione elaborati di gruppo e feed-back dei docenti**  
Amalia Egle Gentile (sostituto: Domenica Taruscio), Maria Langellotti (sostituto: Raffaella Restaino), Francesca Marin (sostituto: Emanuela Mollo)
- 16.30 Valutazione del percorso formativo e prospettive di sviluppo**  
Raffaella Restaino (sostituto: Maria Langellotti) e Domenica Taruscio (sostituto: Amalia Egle Gentile)
- 17.00 Questionario ECM e Questionario di valutazione della qualità percepita**
- 17.30 Chiusura della giornata**

**DOCENTI, TUTOR ed eventuali Sostituti**

**Marta De Santis** – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Cosmoferruccio De Stefano** – Fondazione Alessandra Bisceglia "WALE" Onlus, Roma

**Raffaella Di Cosmo** – Fondazione Alessandra Bisceglia "WALE" Onlus, Roma

**Amalia Egle Gentile** – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Maria Langellotti** – Fondazione Alessandra Bisceglia "WALE" Onlus, Roma

**Francesca Marin** – Fondazione Alessandra Bisceglia "WALE" Onlus, Roma

**Emanuela Mollo** – Direzione Medica di Presidio, P.O. "San Leopoldo Mandic" - Merate, A.O. di Lecco

**Raffaella Restaino** – Fondazione Alessandra Bisceglia "WALE" Onlus, Roma

**Mirella Taranto** – Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

**Domenica Taruscio** – Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma



## DIRETTORI DEL CORSO

Domenica Taruscio  
Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità  
Tel. 06 4990 4016 - E-mail: [domenica.taruscio@iss.it](mailto:domenica.taruscio@iss.it)

Raffaella Restaino  
Fondazione Alessandra Bisceglia "WALE" Onlus  
Tel. 339 1601371 – fax 0972 81515 - E-mail: [raffaella.restaino@tiscali.it](mailto:raffaella.restaino@tiscali.it)

## SEGRETERIA SCIENTIFICA

Amalia Egle Gentile (*coordinatore didattico*), Marta De Santis  
Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità  
Tel. 06 4990 4410/4371 - E-mail: [amaliaegle.gentile@iss.it](mailto:amaliaegle.gentile@iss.it); [notiziario.rare@iss.it](mailto:notiziario.rare@iss.it)

Maria Langellotti, Francesca Marin  
Fondazione Alessandra Bisceglia "WALE" Onlus  
Tel. 3391601371 – fax 0972 81515 - E-mail: [fondazionewale@virgilio.it](mailto:fondazionewale@virgilio.it)

## SEGRETERIA TECNICA

Linda Agresta, Norina Serpa, Giorgio Vincenti  
Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità  
Tel. 06 4990 4018/4418 - E-mail: [linda.agresta@iss.it](mailto:linda.agresta@iss.it); [giorgio.vincenti@iss.it](mailto:giorgio.vincenti@iss.it)

Raffaella Di Cosmo  
Fondazione Alessandra Bisceglia "WALE" Onlus  
Tel. 339 1601371 – 06 88541736- fax 0972 81515 - E-mail: [fondazionewale@virgilio.it](mailto:fondazionewale@virgilio.it)

## INFORMAZIONI GENERALI

**Sede:** Aula Marotta, Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena 299, Roma

### Destinatari e numero massimo partecipanti

Il Corso è destinato a Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta.  
Saranno ammessi un massimo di **24 partecipanti**.

### La partecipazione al corso è gratuita.

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

### Modalità di iscrizione

Il modulo di iscrizione è disponibile nel portale web del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità ([www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr)) e della Fondazione Alessandra Bisceglia ([www.fondazionealessandrabisceglia.it](http://www.fondazionealessandrabisceglia.it)) e deve essere inviato via fax o via e-mail, debitamente compilato e firmato, alla Segreteria tecnica (fax n 0972 81515 – e-mail: [fondazionewale@virgilio.it](mailto:fondazionewale@virgilio.it)), entro il 20 Maggio del 2014. La selezione sarà effettuata dalla Segreteria scientifica 10 giorni prima dell'inizio del Corso.

### Modalità per la selezione dei partecipanti

I partecipanti, selezionati sulla base della esperienza pregressa e della motivazione indicata, riceveranno apposita comunicazione via fax o via e-mail con richiesta di conferma.

### Attestati

Al termine del corso, ai partecipanti che avranno frequentato almeno il 90% del programma sarà rilasciato l'attestato di frequenza (che include il numero di ore di formazione). A procedure di accreditamento ECM

espletate, ai partecipanti che ne avranno diritto (vedere criteri per l'assegnazione dei crediti - AGENAS), verrà rilasciato l'attestato con il numero dei crediti formativi in base ai profili professionali per i quali il corso è accreditato. La chiusura del corso e la consegna dei relativi attestati non verranno anticipate per nessun motivo ed i partecipanti sono pregati di organizzare il proprio rientro di conseguenza.

**Accreditamento ECM previsto per le seguenti figure professionali:**

Medici: discipline medicina generale e pediatria.

**Per ogni informazione attinente al corso si prega di contattare la Segreteria Scientifica:**

Amalia Egle Gentile (*coordinatore didattico*), Marta De Santis  
Centro Nazionale Malattie Rare  
Istituto Superiore di Sanità  
Tel. 06 4990 4410 - E-mail: amaliaegle.gentile@iss.it; marta.desantis@iss.it

**Curriculum dei partecipanti:**

**Marta De Santis** – Laureata in Scienze Storiche presso l'Università di Roma "La Sapienza", sta conseguendo la laurea in Psicologia presso l'Università degli Studi dell'Aquila. Dal 2003 al 2007 ha lavorato alla Casa del Mutuo-aiuto di Genzano, svolgendo anche il ruolo di facilitatore di gruppi di self-help. Dal 2004 al 2008 è stata responsabile di sportello al Polo Provinciale per le Malattie Rare. Dal 2008 è in forza all'Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale per le Malattie Rare impegnata su progetti nazionali ed europei. Nel 2009 è divenuta Auditor Interno di Sistemi di Gestione della Qualità

**Cosmoferruccio De Stefano** – Presidente del comitato scientifico della Fondazione Alessandra Bisceglia "Wale" Onlus - Chirurgo plastico presso l'unità operativa complessa di chirurgia plastica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

**Raffaella Di Cosmo** – Psicologa, Psicoterapeuta del Ciclo di Vita, Master di II<sup>o</sup> livello "Psicodiagnosi e Intervento: teorie e tecniche dell'assessment psicodinamico in età evolutiva e in età adulta", collaboratrice della Fondazione Alessandra Bisceglia "Wale" Onlus.

**Amalia Egle Gentile** – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità- Psicologa, psicoterapeuta sistemico-relazionale, esperta in psicodiagnosi, formatrice. Dal 2008 ricercatrice presso il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Coordinatrice del Telefono Verde Malattie Rare. Referente del Laboratorio di medicina narrativa. Progetta e sperimenta modelli di intervento formativo nell'ambito delle malattie rare, con attività di docenza e facilitazione di gruppi in corsi di formazione. Svolge attività di ricerca nell'ambito della formazione e della medicina narrativa correlate alle malattie rare, in progetti nazionali ed internazionali. Membro del Coordinating Team del progetto europeo EUROPLAN 2012-2015, inerente l'elaborazione e l'implementazione di piani e/o strategie nazionali per le malattie rare. È stata relatrice ed autrice di poster e comunicazioni scientifiche in convegni e meeting nell'ambito delle malattie rare e della medicina narrativa.

**Maria Langellotti** – Psicologa, Psicoterapeuta cognitivo-comportamentale - Master Universitario di II<sup>o</sup> livello in Neuropsicologia clinica, Incarico di collaborazione professionale per attività di formazione in regime di lavoro autonomo - Fondazione Alessandra Bisceglia "Wale" Onlus.

**Francesca Marin** – Fondazione Alessandra Bisceglia "Wale" Onlus – Responsabile del processo di analisi e definizione dei fabbisogni – Responsabile del processo di progettazione e gestione delle risorse umane.

**Emanuela Mollo** – Direzione Medica di Presidio, P.O. "San Leopoldo Mandic"- Merate, A.O. di Lecco - Laurea in Medicina e Chirurgia conseguita presso l'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" con votazione 106/110; Tesi sperimentale "La medicina delle Migrazioni a Roma: l'esperienza del Servizio di Medicina Solidale" - Master Universitario in Medicina Internazionale "Corrado Bianchini" organizzato dal Consorzio Interuniversitario FOR.COM; Tesi sperimentale "Flussi migratori: indagine sui fattori di rischio per la salute in relazione all'infezione tubercolotica e all'HIV"- Abilitazione all'esercizio Professionale e Iscrizione all'Albo dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Roma - Diploma di Specialista in "Igiene e Medicina Preventiva" conseguito



presso l'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" con votazione 50 e Lode; Tesi sperimentale "Malattie "cosiddette" rare: indagine sui Centri e Presidi di riferimento nel Lazio", Borsa di studio sulle Malformazioni Vascolari Congenite presso il Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità.

**Raffaella Restaino** – Presidente della Fondazione Alessandra Bisceglia "Wale" Onlus - Responsabile del consultorio familiare di Lavello, Responsabile servizio Mediazione Familiare ASP ambito territoriale ex ASL I- Attività di consulenza, sostegno, diagnosi, psicoterapia a **single** persone, coppie, famiglie e minori - Responsabile del Servizio di Mediazione Familiare.

**Mirella Taranto** - Giornalista professionista, Dirigente Tecnologo dell'Istituto Superiore di Sanità - Laurea in filosofia, conseguita presso l'Università La Sapienza, Roma con votazione: 110 e lode - Master biennale in comunicazione della Scienza presso la SISSA (Scuola Internazionale di Studi Superiori Avanzati) di Trieste con votazione 30/30. Tesi su La stampa racconta l'Aids: i Congressi internazionali in sei quotidiani nazionali - Diploma biennale presso la Scuola di Giornalismo "Dante Alighieri" di Roma.

2002 Addetto stampa presso l'Ufficio Stampa di Farindustria - 2001 Presenza, mensile dell'Università Cattolica del Sacro Cuore - 2000 Responsabile della comunicazione presso il Comitato Nazionale per la Bioetica presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri - 1999 Consulenza all'Ufficio Stampa del Policlinico Gemelli

**Domenica Taruscio** – Direttore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità - Laurea in Medicina e Chirurgia, all'Università degli Studi di Bologna - Specializzazione in Anatomia ed Istologia Patologica presso l'Università di Bologna - Post-doctoral fellow all'Università di Yale (Dept. Human Genetics, School of Medicine, New Haven-USA) - Diploma di Perfezionamento in Bioetica (Università "La Sapienza") – Direttore del Reparto di Istopatologia (Laboratorio di Ultrastrutture)- Direttore del Reparto di Malattie Rare (Dipartimento di Biologia Cellulare).