

**Obiettivo del corso** è quello di descrivere la gestione delle Malattie Rare nella ASL Roma 2, la rete aziendale e gli aspetti clinici e relativi alla comunicazione della malattia.

Saranno organizzati **lavori di gruppo** sottolineando l'importanza della comunicazione e narrazione del paziente cronico ai fini dell'aderenza alla cura.

### Metodo

Il corso si avvale della metodologia e della collaborazione della Scuola di Formazione AMD (Associazione Medici Diabetologi). Tale metodologia è attiva e interattiva e prevede l'integrazione multi-professionale e l'*engagement* dell'operatore sanitario e della persona con malattia cronica.

### Sessione di discussione di casi clinici

In questa sessione sarà possibile un confronto tra professionisti.

Il processo di formazione si basa sull'*evidence based* e ha come obiettivo il miglioramento delle competenze professionali e delle capacità organizzative di tutti coloro che sono coinvolti nei percorsi di cura.

## Docenti

**Maria Antonietta Di Roberto** Direttore Distretto 6  
**Mara Lastretti** Psicologa – Ordine psicologi Lazio  
**Antonella Marcoccia** – Resp. U.O.S.D. medicina vascolare e autoimmunità - Pertini  
**Valeria Mastrilli** PDTA Diabete, Resp. Poliamb. Della Gioia e Formazione Distretto 9 - ASL Roma 2  
**Elena Megli** Direttore Distretto 9 ASL Roma 2  
**Laura Pascoli** Dirigente medico Reumatologa Distretto 9 ASL Roma 2  
**Francesca Soscia** OSE - UOS Reumatologia Pediatrica

## Tutor

**Natalia Visalli** - UOC Diabetologia ASL Roma I - già Direttore Scuola Formatori AMD  
**Maria Rosaria Nardone** - UPOSD Diabetologia Ospedale San Camillo - Roma  
**Roberto D'Elia** - Ministero della Salute  
**Ilaria Ciullo** - Spec. Amb. Diabetologia ASL Na I Centro

**Segreteria organizzativa:** Enrico Elmo

### Responsabili Scientifici:

Dott.ssa Valeria Mastrilli  
Dott. Gian Loreto D'Alò

**Provider:**  
ASL ROMA 2

**Email:**  
valeria.mastrilli@aslroma2.it  
gianloreto.dalo@aslroma2.it

In collaborazione con



## Malattie rare: il percorso di integrazione ospedale territorio nell'ambito del PDTA Sclerosi sistemica ASL Roma 2

**11 maggio 2026**  
**Aula Montalcini**  
**Ospedale Sant'Eugenio**

Corso Blended di **12 ORE:**  
**4** ore di formazione a distanza (FAD) asincrona su piattaforma Astrid  
**4** di formazione residenziale (RES)  
**4** di formazione sul campo (FSC)  
15,6 crediti ECM (cod. 8598)

## PROGRAMMA

**Ore 8.00-8.30** Iscrizione dei partecipanti e Saluti Istituzionali –Direttore del D 9 e D 6

### PRIMA SESSIONE (RES)

**La rete delle Malattie rare**

Moderatori: *Elena Megli – V. Mastrilli*

**8.30 -9.00** Introduzione e obiettivi del corso: Freccia di processo- valutazione aspettative del corso (*google form*)  
*Valeria Mastrilli*

**9.00-9.30** Il PDTA regionale della sclerosi sistemica come percorso integrato di cura  
*Antonella Marcoccia*

**9.30-10.00** Il percorso di integrazione ospedale territorio nell'ambito del PDTA Sclerosi sistemica ASL Roma 2  
*Maria Antonietta Di Roberto*

**10.00- 10.30** Punti di forza e criticità del lavoro sul territorio  
*Laura Pascoli*

**10.30-11.00** L'ambulatorio di transizione nelle M. Rare pediatriche: modelli di integrazione tra servizi specialistici  
*Francesca Soscia*



### SECONDA SESSIONE (RES)

**La rete in pratica**

Moderatori:

*A. Marcoccia - Maria Antonietta Di Roberto*

**11.00 – 12.30** Discussione di casi clinici (*MMG, Specialisti ospedalieri e del territorio*)

- Ambulatorio ginecologico nella gestione delle pazienti affette da acrosindromi: un caso clinico. *A. Guarino*

### TERZA SESSIONE (FSC)

**Il rapporto con la persona con malattia rara**

Moderatori: *R. D'Elia - N. Visalli*

**12.30-14.00** Comunicazione di una malattia rara  
*Mara Lastretti*

**14.00-16.30 Parte pratica**  
Educazione terapeutica: attività di gruppo

Tutor: *I. Ciullo, R. D'Elia, M. Lastretti, V. Mastrilli, R. Nardone, N. Visalli.*

**16.30-17.00** Questionari ECM

