

CORSO FAD ECM

# La transizione dall'assistenza pediatrica a quella adulta: LE MALATTIE RARE



1 aprile - 31 dicembre 2025

## PROGRAMMA SCIENTIFICO

**Modulo 1** - Introduzione

**Modulo 2** - Le malattie rare e la legislazione Italiana

**Modulo 3** - Pianificare la transizione: le best practice

**Modulo 4** - Modelli di coordinamento

**Modulo 5** - Sfide e opportunità

**Modulo 6** - Patient journey

**Verifica dell'apprendimento ECM**

## RAZIONALE SCIENTIFICO E OBIETTIVI FORMATIVI

La transizione dall'assistenza pediatrica a quella adulta rappresenta una fase cruciale per i/le pazienti affetti/e da malattie rare, poiché il passaggio tra i due sistemi sanitari può comportare discontinuità nelle cure, difficoltà organizzative e un impatto emotivo significativo per il/la paziente e la sua famiglia.

Una gestione efficace della transizione è essenziale per garantire la continuità terapeutica, favorire l'autonomia del/la paziente e assicurare un approccio integrato tra i/le professionisti/e sanitari/e coinvolti/e.

La legge n. 175/2021 ha introdotto nuove disposizioni per la cura delle malattie rare, enfatizzando il ruolo della Rete Nazionale delle Malattie Rare, il Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale Personalizzato (PDTA) e l'accesso ai farmaci orfani. È quindi fondamentale che gli/le infermieri/e e gli/le altri/e operatori/trici sanitari/e acquisiscano competenze specifiche per accompagnare il/la paziente in questo delicato percorso.

Attraverso questo corso, i/le partecipanti approfondiranno il quadro normativo di riferimento, le best practice per la transizione e i principali modelli di coordinamento utilizzati a livello internazionale. Inoltre, verranno presentate esperienze dirette di pazienti, fornendo un approccio pratico e orientato alla realtà clinica.

Al termine del corso, i/le partecipanti saranno in grado di:

- **Comprendere** l'importanza della transizione dall'assistenza pediatrica a quella per adulti/e per i/le pazienti con malattie rare.
- **Conoscere** la normativa vigente, in particolare la legge n. 175/2021 e le sue implicazioni sulla gestione della transizione.
- **Applicare** i principi della continuità assistenziale, utilizzando strumenti come il PDTA e il coinvolgimento della Rete Nazionale delle Malattie Rare.
- **Identificare** i principali modelli di transizione, come il programma **\*\*Got Transition®**, **Ready Steady Go**, **MINT** e **MZEB\*\***, e valutarne l'applicabilità nella propria realtà professionale.
- **Sviluppare** strategie pratiche per supportare il/la paziente nella sua autonomia, tenendo conto delle esperienze di chi ha già affrontato questa transizione.

## RESPONSABILE SCIENTIFICA E DOCENTE

**Francesca Brambillasca** - medico chirurgo specialista in pediatria - esperta in consulenza, progettazione, design e gestione di progetti formativi in ambito education

## ECM

**PROVIDER:** PHD Lifescience S.r.l. (id. 171)

**ID EVENTO ECM:** 448086 ED. 1

**N. CREDITI FORMATIVI ASSEGNATI:** 3

**OBIETTIVO FORMATIVO:** N. 18 - Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere.

L'evento è stato accreditato presso l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.Na.s.) per la figura professionale dell'Infermiere/a e dell'infermiere/a pediatrico/a.

Il corso è gratuito e aperto ai/lle primi/e 150 iscritti/e.

## ISCRIZIONE E PARTECIPAZIONE

**È obbligatoria l'iscrizione tramite compilazione della scheda di iscrizione su [www.phdedudigital.eu](http://www.phdedudigital.eu)**

Una volta terminata l'iscrizione sarà visibile all'interno del PANNELLO l'area di training del CORSO ECM. Cliccare sul titolo e successivamente sul pulsante "AVVIA CORSO".

## QUESTIONARI DI VALUTAZIONE DELL'APPRENDIMENTO

I questionari saranno disponibili esclusivamente online sulla piattaforma [www.phdedudigital.eu](http://www.phdedudigital.eu) fino al 31 dicembre 2025. Per il questionario di valutazione dell'apprendimento sono consentiti al massimo cinque tentativi di superamento, previa la ripetizione della fruizione dei contenuti per ogni singolo tentativo.

## ATTESTATO ECM

Ai fini dell'**acquisizione dei crediti formativi** è necessaria:

- 1)** la partecipazione effettiva al 90% della durata dei lavori;
- 2)** la corrispondenza tra la professione del/la partecipante e quella a cui l'evento è destinato;
- 3)** almeno il 75% delle risposte corrette al questionario di valutazione dell'apprendimento e la compilazione della scheda sulla qualità percepita.

L'attestato ECM sarà disponibile online dopo i dovuti controlli su partecipazione effettiva e superamento del questionario di apprendimento.

## PROVIDER E SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

PHD Lifescience S.r.l.

Via Nazario Sauro, 8 - 40121 Bologna

Via Filippo Turati, 7 - 20121 Milano

Tel: +39 051 0955152 - [ecm@phdlifescience.eu](mailto:ecm@phdlifescience.eu)

[www.phdlifescience.eu](http://www.phdlifescience.eu)

**PHD**  
lifescience