

ID Evento ECM:  
150-368666

Data inizio:  
10 • 01 • 2023

Data fine:  
09 • 01 • 2024

5 crediti

FAD

Corso su **Malattie Rare 3 • 2022**

la Rivista  
MR

La Rivista Italiana delle **Malattie Rare**

## Obiettivi didattici

### Perché la FAD di MR?

Perché crediamo nel ruolo e nell'importanza della divulgazione e riteniamo necessario coinvolgere la classe medica in un progetto educativo in grado di raggiungere il più vasto target possibile per trasferire informazioni, concetti, approfondimenti e riflessioni, che altrimenti rimarrebbero patrimonio esclusivo di aree culturali specialistiche.

### Il Programma

#### Modulo 1 - Review

- **Colangite biliare primitiva** A. Gambarotto, F. Malinverno
- **Alcaptonuria: focus su una malattia genetica ultra-rara** A. Cianflone, D. Braconi, A. Santucci, R. Parini
- **Miastenia gravis** A. Innocenti

#### Modulo 2 - L'Opinione

- **Il ruolo dell'industria del farmaco nello sviluppo delle linee guida per le malattie rare** S. Baldovino, S. Sciascia, D. Roccatello

#### Modulo 3 - Il Caso Clinico

- **Rachitismo ipofosfatemico X-linked: nuovi approcci terapeutici nell'ambito delle terapie biologiche** G. Pelaia, A.G. Ferlito, L. Castaldo, A.F. Giannotta, S. Sestito, D. Concolino
- **Gemelli affetti da retinoschisi congenita X-linked e sindrome di Brown** M. Mazza, L. Rombetto, A. Del Longo, G. Marsico

#### Modulo 4 - Pagina dismorfologica

- **La sindrome KBG** A. Carrer, M. Mariani

#### Modulo 5 - ricerca e innovazione

- **Terapie a RNA: quando la copia è meglio dell'originale** S. Baldovino, D. Roccatello, S. Sciascia, E. Menegatti

#### Modulo 6 - Il farmaco

- **L'alcaptonuria: il lungo percorso per la terapia eziologica** M. Rigoldi, R. Parini

#### Modulo 7 - Immagini Rare

- **Vediamo solo quello che conosciamo: destrocardia e situs viscerum inversus** D. Roccatello, S. Sciascia, S. Baldovino

#### Modulo 8 - Letteratura

- **Verso una terapia personalizzata per la miastenia gravis** S. Baldovino, E. Daina

#### Modulo 9 - dalle reti europee

- **ERN BOND: la rete di riferimento europea delle malattie rare scheletriche** M. Gnoli, L. Casareto, L. Sangiorgi

#### Modulo 10 - la voce delle associazioni

- **aimAKU - Associazione Italiana Malati di Alcaptonuria** M.R. Capeletti, S. Sestini

## La struttura

Il sistema di e-learning è suddiviso in moduli formativi il cui sviluppo contenutistico si fonda su testi e iconografia, disponibili anche in copia stampabile; supporti audio-video; bibliografia della letteratura scientifica di riferimento corredata da link a PubMed, test finale di autovalutazione per la verifica dell'apprendimento. La piattaforma FAD è corredata di un menu di navigazione che, in qualunque momento, permette di accedere alle diverse funzioni della piattaforma.

## Per accedere al corso, vai su [www.effetti.education](http://www.effetti.education)

### Sei già registrato su [www.effetti.education](http://www.effetti.education)?

1. Effettua il login
2. Nella home page, clicca sul titolo del corso che vuoi frequentare
3. Clicca sul pulsante Iscriviti

### Non sei ancora registrato su [www.effetti.education](http://www.effetti.education)?

1. Clicca sul titolo del corso che vuoi frequentare
2. Clicca su Crea un account, presta il consenso alla Privacy Policy, ai Termini e condizioni di utilizzo della piattaforma, compila il form e clicca sul link che riceverai via email per attivare il tuo account
3. Clicca su Continua e successivamente su Iscriviti

### Coordinamento Scientifico

Bruno Bembi, Medico Pediatra e Genetista, Trieste

### Destinatari del Corso FAD

Il Corso è destinato a tutte le professioni sanitarie ECM.

### Iscrizioni

Il corso attribuisce 5 crediti formativi. La partecipazione è gratuita.

### Provider

Effetti Srl • [www.effetti.education](http://www.effetti.education)

