

Percorso di Formazione
Azioni di miglioramento per il programma di
SCREENING NEONATALE ESTESO

16 novembre 2020 – 19 marzo 2021

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare

e

Servizio Formazione

N° ID: 065B20

Rilevanza

Lo Screening Neonatale Esteso (SNE) è un programma complesso, integrato e multidisciplinare di prevenzione sanitaria secondaria che consente di individuare precocemente i neonati affetti da alcune malattie metaboliche ereditarie rare. Lo SNE è diventato obbligatorio in Italia con la Legge del 19 agosto 2016, n.167; il successivo D.M. 13 ottobre 2016 indica le disposizioni pratiche per la sua realizzazione.

Al fine di favorire la massima uniformità nell'applicazione sul territorio nazionale della diagnosi precoce neonatale, è istituito all'Istituto Superiore di Sanità (ISS) il Centro di Coordinamento sugli Screening Neonatali (CCSN) ai sensi dell'art. 3, comma 1, legge n. 167 /2016.

Fra i compiti principali attribuiti al CCSN vi sono in particolare: a) monitorare e promuovere la massima uniformità di applicazione dell'intero percorso di screening: dal test di screening alla conferma diagnostica, alla presa in carico e al trattamento del neonato b) collaborare con le Regioni e Province Autonome per promuovere la diffusione delle migliori pratiche in tema di screening neonatale.

A questo scopo, CCSN, con il supporto tecnico scientifico del Centro Nazionale Malattie Rare, intende offrire un percorso di formazione rivolto al personale del SSN coinvolto nel percorso di screening neonatale in ogni Regione e PA.

Obiettivi

Obiettivi del percorso formativo sono:

- migliorare le conoscenze sugli aspetti tecnici ed organizzativi connessi al sistema SNE;
- condividere, esperienze e buone pratiche fra le diverse Regioni e Province Autonome sulla organizzazione e realizzazione dei sistemi SNE, al fine di promuovere la massima uniformità di applicazione degli screening neonatali sul territorio nazionale.

Obiettivo Formativo ECM: 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

Struttura del corso

Il percorso formativo è interamente fruibile attraverso la piattaforma www.eduiss.it dal 16 novembre 2020 al 19 marzo 2021 e si compone di:

Una fase iniziale - **Fase 1** - che prevede lo svolgimento di un corso di Formazione a Distanza (FAD asincrona) e un primo momento d'aula virtuale (FAD sincrona) di discussione e confronto tra docenti e partecipanti.

Una fase successiva - **Fase 2** - di Formazione sul Campo (FSC - Azione di ricerca) che si concluderà con un secondo momento d'aula virtuale (FAD sincrona) per la discussione dei progetti di lavoro (Project Work) realizzati dai partecipanti.

DESCRIZIONE DEL PERCORSO FORMATIVO

FASE 1: Formazione a Distanza (FAD asincrona) e Discussione tra docenti e partecipanti Svolgimento dal 16 novembre al 25 novembre 2020.

FAD asincrona

Il corso FAD si struttura come un'unica unità didattica articolata come segue:

- un'introduzione che presenta il contenuto dell'unità
- gli obiettivi specifici dell'unità
- il problema, basato su casi reali in relazione ai temi dell'unità, per l'attivazione del processo di apprendimento e l'applicazione delle conoscenze che saranno acquisite
- il materiale di lettura (articoli scientifici, rapporti e relazioni tecnico-scientifiche, riferimenti legislativi, etc.) che ha come obiettivo quello di fornire strumenti utili ai fini della risoluzione del problema proposto
- il materiale di supporto che il partecipante può utilizzare per approfondimenti e ricerca di ulteriore materiale di studio, contenente riferimenti bibliografici e indirizzi web specifici dell'argomento trattato
- I tutorial degli esperti. I tutorial illustrano la sintesi dei principali elementi di studio dell'unità. È previsto un momento di aula virtuale durante il quale i discenti potranno discutere e porre domande ai discenti rispetto alle tematiche trattate nei loro tutorial.
- La proposta di una ipotesi risolutiva del problema

Tra le risorse a disposizione del partecipante:

- una **bacheca news** che li terrà aggiornati su eventuali comunicazioni generali relative all'erogazione del corso.

Discussione tra docenti e partecipanti

Durante lo svolgimento del corso FAD, il **20 novembre 2020 dalle ore 11.30 alle ore 13.30**, è previsto un momento di confronto in aula virtuale in modalità sincrona, della durata di 2 ore, durante il quale i discenti potranno discutere e confrontarsi con gli esperti sulle tematiche trattate nei loro tutorial. Uno spazio sarà dedicato anche alla presentazione della fase di Formazione sul Campo.

Durata e svolgimento della Fase 1

1. Dal 16 novembre al 19 novembre 2020 il corso si svolgerà in modalità asincrona e prevede che il discente, dopo aver svolto il test di ingresso, letto il problema ed aver consultato e studiato i materiali di supporto e di lettura, abbia preso visione dei tutorial degli esperti.
2. Il 20 novembre 2020 dalle ore 11:30 alle ore 13:30 è previsto un momento di confronto in aula virtuale in modalità sincrona, tra docenti e partecipanti
3. Dal 21 novembre al 25 novembre 2020 i discenti completeranno il percorso FAD prendendo visione della soluzione del problema e svolgendo i test di autovalutazione e i questionari conclusivi.

Per la fruizione di questa fase del percorso sono previste 13 ore: 10 ore in modalità asincrona, 2 ore in modalità sincrona e 1 ora di approfondimento in cui i partecipanti potranno rivedere la registrazione dell'incontro in aula virtuale.

Le 10 ore di fruizione in modalità asincrona sono stimate in base alle attività e alle risorse che il discente dovrà completare nei 10 giorni di erogazione del corso FAD. Pertanto, non è necessario che il partecipante segua tutti contenuti online in una sola volta, poiché potrà accedere alla piattaforma di erogazione della FAD in qualsiasi momento nell'arco delle 24 ore, secondo le proprie esigenze personali e professionali.

Modalità di completamento della Fase 1

I partecipanti devono obbligatoriamente aver svolto le prove formative previste nel corso, che sono:

- il test di ingresso da compilare all'inizio del corso che consente al partecipante di valutare le proprie conoscenze pregresse sugli argomenti trattati nel corso. È obbligatorio, ma non costituisce un test di sbarramento.
- il test di autovalutazione per consentire al partecipante di valutare autonomamente la necessità o meno di approfondire lo studio dei temi trattati nei singoli moduli, per mezzo di un feedback che rimanda all'obiettivo d'apprendimento da rivedere.

Il completamento del test di autovalutazione è condizione necessaria per accedere al Project Work.

FASE 2: Formazione sul Campo (FSC - Attività di ricerca) e Discussione dei Project Work

Svolgimento dal 26 novembre 2020 al 19 marzo 2021

Accederanno alla seconda fase solo coloro i quali avranno completato la Fase 1 del corso.

FSC - Attività di ricerca

La Formazione sul Campo prevede lo svolgimento di un **Progetto di Lavoro** (Project Work – PW). Il PW ha l'obiettivo principale di far emergere e facilitare la condivisione di esperienze costruttive/interventi promettenti in relazione allo Screening Neonatale Esteso.

Il PW verterà su una o più di una area tematica del corso:

- a. informativa/consenso;
- b. raccolta, invio e conservazione dello spot ematico;
- c. laboratori di screening neonatale e laboratorio di conferma diagnostica.

La fase 2 si pone l'obiettivo di raccogliere, diffondere e promuovere progetti o attività (in fase di avvio e/o realizzazione, e/o già concluse) a livello regionale o interregionale sul tema SNE, che sono considerate esperienze costruttive o interventi promettenti. Questa ricognizione vuole essere una prima raccolta di tali interventi regionali e/o interregionali sul programma SNE, al fine di valorizzarli e diffonderli a livello nazionale.

Ai partecipanti saranno fornite indicazioni operative per lo sviluppo dei PW e per la successiva discussione dei relativi elaborati. La consegna dei PW è prevista a partire dal 16 febbraio ed **entro e non oltre il 20 febbraio 2021**, poiché rappresenta la prova di verifica finale del corso.

Discussione dei Project Work

Il percorso di formazione su Screening Neonatale Esteso prevede la discussione finale in aula virtuale dei PW elaborati individualmente dai partecipanti. La discussione si svolgerà il **15 marzo 2021 dalle ore 10.00 alle ore 13.00**, alla presenza dei Responsabili scientifici e della Segreteria scientifica del corso, nonché dei membri del CCSN.

Durata e svolgimento della Fase 2

1. Dal 26 novembre 2020 al 16 febbraio 2021 si svolgerà la formazione sul campo nella quale i partecipanti lavoreranno al proprio progetto di lavoro (Project Work - PW)
2. Dal 16 febbraio ed entro il 20 febbraio 2021 è prevista la consegna dei Project Work da parte dei partecipanti
3. Il 15 marzo 2021 dalle ore 10.00 alle ore 13.00 incontro conclusivo in aula virtuale per la discussione dei Project Work

Per la fruizione dell'incontro conclusivo in aula virtuale sono previste 3 ore in modalità sincrona e 1 ora e 30 minuti di approfondimento in cui i discenti potranno rivedere la registrazione dell'incontro in aula virtuale.

Modalità di verifica dell'apprendimento del percorso formativo

La prova di verifica finale, obbligatoria per tutti i partecipanti, consisterà nella produzione, **entro il 20 febbraio 2021**, di un elaborato individuale, ovvero del Project Work (PW) sviluppato durante la Formazione sul Campo. Ciascun elaborato verrà valutato dal Responsabile Scientifico in base a criteri oggettivi prestabiliti. In occasione della seduta plenaria che si terrà il **15 marzo 2021** in aula virtuale, si svolgerà la discussione dei PW.

Successivamente, a tutti i partecipanti verrà somministrato un questionario online di gradimento del corso su piattaforma EDUISS. Ai partecipanti che richiedono i crediti ECM sarà richiesta anche la compilazione obbligatoria della scheda di valutazione dell'evento ECM, da compilare ed inviare **entro il 19 marzo 2021**.

DOCENTI, ESPERTI E MODERATORI

Anna Maria Vincenza Amicosante – Area Funzionale Innovazione Sperimentazione e Sviluppo, Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS), Roma

Graziano Bacco - Cometa ASMME, Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus

Alberto Burlina - Unità Operativa Complessa Malattie Metaboliche Ereditarie e Centro Interregionale Screening Neonatale Esteso, Azienda Ospedaliera di Padova, Padova

Rita Maria Ferrelli, Servizio Formazione, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Yllka Kodra - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Giancarlo la Marca - Dipartimento di Scienze Biomediche, Sperimentali e Cliniche, Università degli studi di Firenze, Firenze

Maria Grazia Privitera - Direzione Generale prevenzione sanitaria, Ministero della Salute, Roma

Francesco Salvatore - CEINGE Biotecnologie Avanzate; Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche, Università Federico II, Napoli

Alessandro Segato - Associazione Immunodeficienze Primitive, Brescia

Cristina Tamburini - Direzione Generale prevenzione sanitaria, Ministero della Salute, Roma

Domenica Taruscio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Manuela Vaccarotto - Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus, Padova

Responsabili Scientifici dell'evento

Domenica Taruscio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Alfonso Mazzaccara - Servizio Formazione, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Coordinatore del Centro di Coordinamento sugli Screening Neonatali

Andrea Piccioli, Direttore Generale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Segreteria Scientifica

Yllka Kodra - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Rita Maria Ferrelli - Servizio Formazione, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Segreteria Scientifica metodi e tecnologie per la FAD

Donatella Barbina, Pietro Carbone, Debora Guerrera, Alessandra Di Pucchio

Servizio Formazione, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Segreteria Organizzativa

Linda Agresta - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

E-mail: linda.agresta@iss.it

Federica Maria Regini, Roberta D'Angelo - Servizio Formazione, Istituto Superiore di Sanità, Roma

INFORMAZIONI GENERALI

Il corso si svolge interamente online, in modalità FAD e in aula virtuale.

La partecipazione al corso è gratuita.

È previsto il rilascio di crediti ECM per tutte le figure professionali.



Destinatari e numero massimo di partecipanti

Il corso è destinato principalmente ai Responsabili e Referenti regionali dei sistemi di Screening Neonatale Esteso. È prevista la partecipazione di almeno un rappresentante e fino ad un massimo di due rappresentanti per ciascuna Regione–Provincia Autonoma, per un totale di 42 partecipanti.

Modalità di iscrizione

I partecipanti selezionati dalle rispettive Regioni e Province Autonome riceveranno via email le istruzioni per iscriversi alla piattaforma e accedere al corso.

Crediti formativi ECM

È previsto l'accREDITAMENTO ECM per tutte le figure professionali.

Come prescritto dalla normativa ECM, per ricevere i crediti i partecipanti dovranno garantire la presenza online per almeno il 90% della durata dell'evento, completare con un successo minimo del 75% la prova di verifica dell'apprendimento e riconsegnare compilato il questionario ECM di valutazione dell'evento.

Attestati

Al termine del percorso formativo, ai partecipanti che avranno seguito il corso per almeno l'80% della sua durata e superato con un successo minimo del 75% la prova di verifica dell'apprendimento finale, sarà rilasciato un attestato di partecipazione, comprensivo delle ore di formazione svolte. Tutti gli attestati saranno recapitati agli aventi diritto, solo a procedure di accREDITAMENTO ECM espletate, comunque entro e non oltre 90 giorni dalla fine del corso.

Per ogni informazione attinente al corso si prega di contattare la Segreteria Organizzativa ai recapiti sopra indicati.