

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Elisa Rozzi, Matteo Volta
 Servizio Assistenza Ospedaliera
 Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare
 Regione Emilia-Romagna
 Viale Aldo Moro, 21 - 40127 Bologna
 Tel. 051 5277272 / 71 / 80 / 79
 E-mail
 elisa.rozzi@regione.emilia-romagna.it
 matteo.volta@regione.emilia-romagna.it
 segrosp@regione.emilia.romagna.it

ACCREDITAMENTO ECM

Sono state avviate le procedure per richiedere l'accREDITAMENTO ECM dell'evento per le seguenti figure: medici, biologi, assistenti sanitari, infermieri, ortottisti, ostetriche, fisioterapisti, tecnici di laboratorio, farmacisti, dietisti, psicologi.

ISCRIZIONE

La partecipazione al Convegno è gratuita. Sarà possibile iscriversi al convegno via Internet, tramite accesso al sito <http://salute.regione.emilia-romagna.it/events/regione/giornata-mondiale-delle-malattie-rare-formazione-informazione-e-ascolto-in-emilia-romagna-viii-edizione>

entro e non oltre il 14 marzo 2017

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

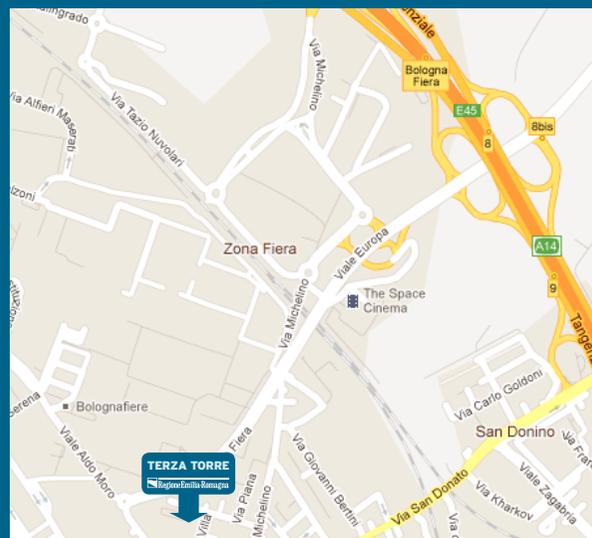
Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta e, a procedure di accreditamento espletate, l'attestato con il numero di crediti formativi ECM ai partecipanti dei profili professionali per i quali la manifestazione è stata accreditata.

I partecipanti portatori di handicap potranno rivolgersi alla segreteria organizzativa per qualunque necessità o richiesta di informazioni.

- › Dalla stazione: prendere l'autobus 35 e scendere alla fermata Viale Fiera
- › Dal centro città: prendere l'autobus 28 in Via Indipendenza, Via Ugo Bassi o Via Marconi e scendere in Piazzale Aldo Moro, da cui è possibile raggiungere la sede del convegno in 5 minuti di cammino
- › Dall'aeroporto: prendere la navetta BLQ fino alla stazione e poi autobus 35 o 38

IN AUTO

- › Dalla Tangenziale: uscita 7 o 8 Direzione Fiera / Regione Emilia-Romagna
- › Dall'Autostrada A14: uscita Bologna Fiera e poi seguire per Regione Emilia-Romagna



GIORNATA MONDIALE
 DELLE MALATTIE RARE 2017
 LA VOCE DEL PAZIENTE



Rare Disease Day

**FORMAZIONE,
 INFORMAZIONE
 ED ASCOLTO
 IN EMILIA-ROMAGNA**

OTTAVA EDIZIONE

**SABATO
 18 MARZO 2017
 ORE 8.30**

**REGIONE EMILIA-ROMAGNA
 TERZA TORRE
 SALA 20 MAGGIO 2012
 VIALE DELLA FIERA 8, BOLOGNA**

PROGRAMMA

**GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2017
LA VOCE DEL PAZIENTE**

**FORMAZIONE, INFORMAZIONE
ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA**

OTTAVA EDIZIONE

Il 18 marzo, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare l'ottava edizione dell'incontro di formazione ed informazione per i medici ospedalieri, i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, le figure tecnico-sanitarie, le Associazioni presenti sul territorio regionale e nazionale e tutti gli attori coinvolti nel percorso assistenziale delle persone con malattia rara.

La giornata si aprirà con un aggiornamento relativo alla recente istituzione delle Reti di Riferimento Europee per le malattie rare (European Reference Networks - ERN) e con alcune relazioni cliniche relative alla Drepanocitosi, alle Amiloidosi, alla Malattia di Pompe e alle Porfirie; seguirà una lettura sulla diagnostica delle sindromi rare in età neonatale. Agli interventi dei clinici si alterneranno interventi dei rappresentanti dei pazienti e dei familiari che affronteranno le problematiche specifiche del percorso diagnostico, assistenziale e sociale alle quali si cercherà di dare risposte concrete.

La mattinata si concluderà con una sessione sulla ricerca clinica ed in particolare sul percorso diagnostico-terapeutico delle distrofie muscolari e sulle paraparesi spastiche ereditarie.

Seguirà poi una sessione specifica incentrata sulla multidisciplinarietà nell'assistenza e sull'integrazione Ospedale-Territorio nella quale i professionisti che hanno collaborato e collaborano al percorso assistenziale di Francesco e Sara ci mostreranno un esempio di assistenza virtuosa.

ore 8.30-9.00

Registrazione
partecipanti

ore 9.00-9.20

Apertura del convegno
**EUROPEAN
REFERENCE
NETWORKS
STATO DELL'ARTE**

Matteo Volta

Regione Emilia-Romagna
Servizio Assistenza Ospedaliera

Prima sessione

FORMAZIONE CLINICA

Moderatori:

Elisa Rozzi

Matteo Volta

ore 9.20-9.40

DREPANOCITOSI

Giovanni Palazzi

AOSP Modena

ore 9.40-9.50

**ASSOCIAZIONE
EMOFILICI E
TALASSEMICI
VINCENZO RUSSO
SERDOZ**

Maddalena Quattrocchi

Antonino Mancino

Brunello Mazzoli

ore 9.50-10.20

AMILOIDOSI

Fabrizio Salvi

AUSL Bologna

Claudio Rapezzi

AOSP Bologna

ore 10.20-10.30

**ASSOCIAZIONE
FAMY ONLUS**

Andrea Vaccari

ore 10.30-10.50

coffee break

ore 10.50-11.30

LETTURA:

**I SEGNI MANIGLIA
NELLA DIAGNOSI
DELLE SINDROMI
IN ETÀ NEONATALE**

Alessandra Vancini

AUSL Bologna

ore 11.30-11.50

MALATTIA DI POMPE

Valeria Tugnoli

AOSP Ferrara

ore 11.50-12.10

PORFIRIE

Paolo Ventura

AOSP Modena

Seconda sessione

LA RICERCA CLINICA

ore 12.10-12.30

**DISTROFIE
MUSCOLARI: DALLA
DIAGNOSI AL
TRATTAMENTO**

Alessandra Ferlini

AOSP Ferrara

ore 12.30-12.45

**LE PARAPRESI
SPASTICHE
EREDITARIE:
LA FORMA
COMPLESSA SPG9**

Emanuele Panza

Università di Bologna

ore 12.45-13.00

DISCUSSIONE

ore 13.00-14.00

PRANZO

Terza sessione

**MULTIDISCIPLINARITÀ:
LA RISPOSTA AI
BISOGNI COMPLESSI**

ore 14.00-14.20

**MULTIDISCIPLINARITÀ
NELL'ASSISTENZA**

Renza Barbon Galluppi

ore 14.20-16.30

Tavola rotonda

**OSPEDALE E
TERRITORIO, UN
PERCORSO COSTRUITO
INTORNO AL PAZIENTE**

Discussant:

Antonella Cersosimo

Fabrizio Sandri

**LA STORIA DI
FRANCESCO E DEI
SUOI "ALLEATI"
CONTRO LA
MALATTIA DI LEIGH**

Neuropsichiatria infantile
ospedaliera

Antonella Pini

Specialista ospedaliero
Elisa Mazzoni

Neuropsichiatria infantile
territoriale

Stefano Trebbi

Infermiere domiciliare

Leda Lucentini

Lucio Di Pasquale

Medicina riabilitativa infantile

Antonella Cersosimo

Fisioterapia logopedia

Giuliana Venturelli

Area ausili corte roncaci

Claudio Bitelli

Pediatria di libera scelta
Maria Rosa Pugliese

Medicina generale
Anna Calderara

Assistente sociale
Cecilia Davoli

**LA STORIA DI
SARA E DEI SUOI
"ALLEATI" CONTRO
LA LEUCODISTROFIA**

Specialista ospedaliero
palliativista

Silvia Soffritti

Medicina riabilitativa infantile
Annarosa Colonna

Pediatria di libera scelta
Nicoletta De Polo

Pediatria ospedaliera
Gabriella Ferranti

Neuropsichiatria infantile
territoriale

Stefano Trebbi

Infermiere ospedaliero
Michela Trenti

ore 16.30

**DISCUSSIONE
E CHIUSURA**



Rare Disease Day