



# Un filo che unisce Malattie Rare e Continuità di Cura

**28.02.2025** ore 14:00-16:30

Sala CS 1.2 Centro Servizi UniMoRe

**Iniziativa aperta a tutti**

Programma

## **14:00 Saluti Istituzionali**

Dr. Ottavio Nicastro Direttore Sanitario AOU Modena

## **14:15 Le malattie Rare in AOU Modena e il Board Aziendale**

Dr. Pietro Monaci Direzione Sanitaria AOU Modena

## **Sessione Le Reti ERN nella transizione della presa in carico del paziente pediatrico**

Moderano: Prof. Lorenzo Iughetti, Prof.ssa Cristina Magnoni

Prof. Antonello Pietrangelo, Prof. Vincenzo Rochira

## **14:35 Endo-ERN: La Transizione nei Disturbi Endocrini Rari**

Dr.ssa Chiara Diazzi Endocrinologia AOU Modena

Dr.ssa Simona Filomena Madeo Pediatria AOU Modena

## **15:00 ERN Skin: Affrontare la Transizione nei Disturbi Cutanei Rari - L'esperienza della presa in carico dell'Epidermolisi Bollosa**

Dr.ssa Chiara Fiorentini Dermatologia AOU Modena

Dr.ssa Laura Lucaccioni Pediatria AOU Modena

## **15:25 EuroBloodNet: La Transizione nei Disturbi Ematologici Rari**

Dr.ssa Francesca Ferrara Medicina Interna AOU Modena

Dr. Giovanni Palazzi Oncoematologia Pediatrica AOU Modena

## **15:50 Tavola Rotonda Transizioni di cura nel paziente con malattia rara: Prospettive Multidisciplinari e nuovi modelli per il futuro**

Prof.ssa Stefania Cerri ERN Lung AOU Modena

Prof. Antonio Colecchia ERN RARE-LIVER AOU Modena

Prof.ssa Dilia Giuggioli ERN Re-Connect AOU Modena

Prof. Lorenzo Iughetti EuroBloodNet AOU Modena

Prof.ssa Cristina Magnoni ERN SKIN AOU Modena

Prof. Antonello Pietrangelo ERN RARE LIVER

EuroBloodNet AOU Modena

Prof.ssa Manuela Simoni Endo ERN AOU Modena