

## Convegno Malattie Rare 28 marzo 2020 – Terza Torre

09.00-09.20 Apertura: Kyriakoula Petropulacos

09.20-09.40 Novità dalla Regione: la nuova call delle ERN Anselmo Campagna

### Prima sessione: formazione clinica

*Moderatori: Rocco Liguori – Andrea Pession*

9.40-10.00 **Immunodeficienze primitive**

Francesca Conti (AOSP BO)

10.00-10.20 **Sarcomi viscerali e i GIST**

Maria Pantaleo (AOSP BO)

10.20-10.40 **Malattie emorragiche congenite**

Gianna Franca Rivolta (AOSP PR)

10.40-10.50 **FEDRED, sinergia tra clinici, pazienti e istituzioni**

(Associazione)

10.50-11.20 Coffee break

11.20-11.40 **Malattie metaboliche ereditarie e diete speciali**

Giacomo Biasucci (AUSL PC)

11.40-12.00 **Miastenia**

Fabrizio Salvi (AUSL BO IRCCS)

12.00-12.20 **Encefalopatie**

Duccio Maria Cordelli (AOSP BO)

12.20-13.00 Discussione

13.00-14.00 Pranzo

### Seconda sessione: farmaci e terapie innovative

*Moderatore: in attesa di conferma*

14.00-14.20 **l'esperienza del GTMR**

Matteo Volta (RER)

14.20-14.40 **farmaci di nuova generazione**

*in attesa di conferma*

14.40-15.00 **approvvigionamento e dispensazione in RER**

Annamaria Marata (RER)

15.00-15.20 **SMA: novità terapeutiche**

Antonella Pini (AUSL BO IRCCS)

15.20-15.50 **Associazione famiglie SMA ONLUS**

Discussione e chiusura del convegno