

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 <https://salute.regione.emilia-romagna.it/agenda/regione/2022/malattie-rare-formatione-informazione-ed-ascolto-in-emilia-romagna> **entro e non oltre il 1 marzo 2022.**

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

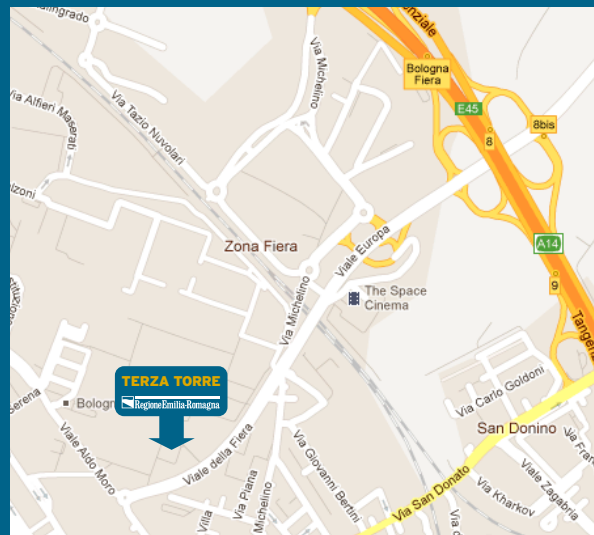
Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta e, a procedure di accREDITAMENTO espletate, l'attestato con il numero di crediti formativi ECM ai partecipanti dei profili professionali per i quali la manifestazione è stata accREDITATA.

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

- › Dalla stazione: autobus 35 fermata Viale Fiera oppure autobus 38 fermata Fiera Aldo Moro
- › Dal centro città: prendere l'autobus 28 in Via dei Mille o in Via Irnerio e scendere alla fermata Fiera 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 2022



Rare Disease Day

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

UNDICESIMA EDIZIONE

SABATO
5 MARZO 2022
ORE 9

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

PROGRAMMA

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2022 FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

UNDICESIMA EDIZIONE

Il 5 marzo 2022, a Bologna, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare presso la sala "20 maggio 2012" la **undicesima edizione del convegno regionale "Malattie rare: Formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna"** che si rivolge a medici ospedalieri, medici e pediatri di famiglia, professionisti sanitari, professionisti di organizzazione sanitaria, pazienti e loro Associazioni, e a tutti i soggetti impegnati a diverso titolo nel campo delle malattie rare. La pandemia di Covid-19 ha impedito l'organizzazione del convegno per due anni consecutivi, ma ora si prova a ripartire per perseguire l'obiettivo principale dell'evento, quello cioè di **diffondere informazioni ed esperienze su patologie rare e complesse, per favorirne il rapido riconoscimento e l'immediata e corretta presa in carico dei pazienti.**

La giornata si aprirà con una **sessione di relazioni cliniche** relative a **immunodeficienze primitive, sarcomi viscerali e tumori stromali gastrointestinali, di encefalopatie e malattie lisosomiali.**

Poi si rifletterà insieme sul numero civico della residenza del celeberrimo dottor House, che è lo stesso di quella del famoso investigatore Sherlock Holmes. Seguirà una **sessione sui farmaci**, in particolare sulle **terapie dietetiche nelle malattie metaboliche ereditarie e sui farmaci di ultima generazione**, per chiudere con l'esperienza del gruppo tecnico regionale per le malattie rare.

ore 8.45
Registrazione partecipanti

ore 9.00-9.15
Apertura della giornata

Prima sessione FORMAZIONE CLINICA

Moderatori:

Rocco Liguori
Maurizia Rolli

ore 9.15-9.40
CONOSCERE E
RICONOSCERE LE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE: UN
LAVORO DI SQUADRA
Francesca Conti

ore 9.40-10.05
SARCOMI VISCERALI
E GIST
Maria Pantaleo

ore 10.05-10.30
ENCEFALOPATIE:
DIAGNOSI PRECOCE
Duccio Maria Cordelli

ore 10.30-10.55
MALATTIE
LISOSOMIALI:
RICONOSCERLE PER
CURARLE
Francesca Carubbi

ore 10.55-11.30
SAPEVATE CHE
IL NUMERO CIVICO
DELLA RESIDENZA
DEL DR. HOUSE È LO
STESSO DI QUELLA DI
SHERLOCK HOLMES:
IL 221B?
Andrea Pession

ore 11.30-11.50
Discussione



Rare Disease Day

Seconda sessione TERAPIE E NUOVI FARMACI PER MALATTIE RARE

Moderatori:

Fabrizio De Ponti
Elisa Rozzi

ore 11.50-12.15
IL RUOLO DELLA
TERAPIA DIETETICA
NELLE MALATTIE
METABOLICHE
EREDITARIE

Giacomo Biasucci

ore 12.15-12.40
LA SFIDA DEI
FARMACI DI NUOVA
GENERAZIONE
Annamaria Marata

ore 12.40-13.05
IL GRUPPO TECNICO
MALATTIE RARE:
L'ESPERIENZA DELLA
REGIONE
Matteo Volta

ore 13.05-13.30
Discussione
e chiusura
della giornata

AFFERENZE

Biasucci Giacomo
U.O. Pediatria e Neonatologia
AUSL Piacenza

Maurizia Rolli
Responsabile Servizio Assistenza Ospedaliera
Regione Emilia-Romagna

Conti Francesca
U.O. Pediatria Pession
AOSP Bologna

Cordelli Duccio Maria
Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica
IRCCS Scienze Neurologiche AUSL Bologna

Liguori Rocco
Clinica Neurologica
IRCCS Scienze Neurologiche
AUSL Bologna

Marata Annamaria
Servizio Assistenza Territoriale
Regione Emilia-Romagna

Pantaleo Maria
U.O. Oncologia Medica - Ardizzoni
AOSP Bologna

Pession Andrea
U.O. Pediatria Pession
AOSP Bologna

Rozzi Elisa
Servizio Assistenza Ospedaliera
Regione Emilia-Romagna

Volta Matteo
Servizio Assistenza Ospedaliera
Regione Emilia-Romagna

Francesca Carubbi
Struttura Complessa di Medicina
ad indirizzo Metabolico Nutrizionale
AOSP Modena

Fabrizio De Ponti
Università di Bologna