



# 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