

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/2023/malattie-rare-formazione-informazione-ed-ascolto-in-emilia-romagna> entro e non oltre l'8 marzo 2023.

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.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Elisa Rozzi, Matteo Volta
Settore 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

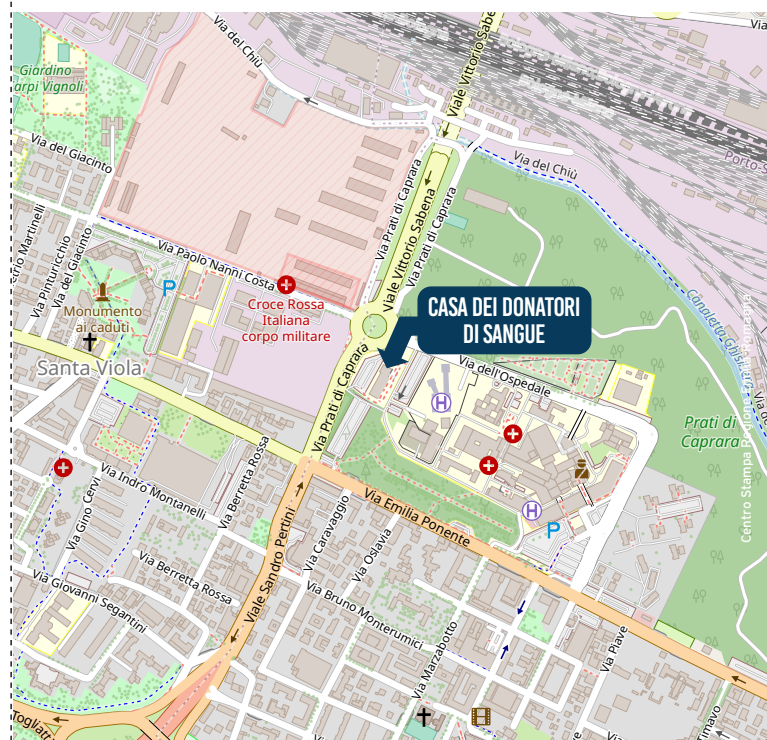
COME RAGGIUNGERCI

MEZZI PUBBLICI

- › **Linea 35:** fermata "Rotonda Granatieri" di via dell'Ospedale (di fronte alla strada di accesso alla Casa dei Donatori di Sangue)
- › **Linea 13:** fermata "Prati di Caprara" di via Emilia Ponente;
- › **Linee urbane 19, 38, 39, e extraurbane 81, 86, 87, 91, 92, 83:** fermata "Ospedale Maggiore", proseguire per circa 300 mt oltre la fermata in direzione periferia.

DALL'AUTOSTRADA

Immettersi sulla Tangenziale direzione Aeroporto, uscire allo svincolo "Aeroporto - Via Triumvirato" seguendo le indicazioni per il centro-città lungo via Triumvirato, poi svoltare a sinistra lungo via Emilia Ponente; il parcheggio "Prati di Caprara", che fronteggia la sede AVIS, è accessibile svoltando a sinistra all'incrocio con l'Asse attrezzato Sud-Ovest (Via Prati di Caprara - Viale Pertini).



Regione Emilia-Romagna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2023

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

12° EDIZIONE

SABATO 11 MARZO 2023
ORE 9

Sala Convegni "Cesare Cesari"
Casa dei Donatori di Sangue
Via dell'Ospedale 20
Bologna



RARE DISEASE DAY®

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

12° EDIZIONE

Il giorno 11 marzo 2023, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la dodicesima 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.

L'obiettivo principale dell'evento è quello delle passate edizioni: **diffondere informazioni ed esperienze su patologie rare e complesse, per favorirne il rapido riconoscimento e l'immediata e corretta presa in carico dei pazienti.**

L'evento si aprirà con una **sessione di relazioni cliniche** relative a: **Carenza congenita di Alfa1 antitripsina, Osteogenesi Imperfetta, Talassemia e altre Emoglobinopatie, Disfagia e disturbi del feeding, Sclerosi Sistemica e RASopatie**, mentre il pomeriggio sarà interamente dedicato alle **malattie del neuromuscolo sia in età evolutiva che adulta**, con interventi relativi alla fase diagnostica, alla presa in carico, alla riabilitazione motoria e respiratoria e alla collaborazione fra specialisti e medici del territorio. Eccellenti relatori della giornata saranno gli **specialisti dei centri di riferimento regionali** per le patologie rare, e alcune **Associazioni di pazienti** ci daranno indicazioni sulla loro attività e un riscontro su quanto le azioni messe in campo rispecchino tutte le necessità dei pazienti e dei loro familiari.

PROGRAMMA

8.45-9.00

Accoglienza e registrazione

9.00-9.15

Apertura della giornata: lo stato dell'arte

Mattia Altini

9.15-9.30

NOVITÀ A LIVELLO NAZIONALE E REGIONALE

**Elisa Rozzi
Matteo Volta**

Prima sessione

FORMAZIONE CLINICA

Moderatori:

**Elisa Rozzi
Matteo Volta**

9.30-9.50

CARENZA CONGENITA DI ALFA1 ANTITRIPSINA

Marina Aiello

9.50-10.10

PERCORSO REGIONALE PER LE FRAGILITÀ OSSEE

**Luca Sangiorgi
Diego Antonioli**

10.10-10.40

NUOVO PIANO QUADRIENNALE PER TALASSEMIA E EMOGLOBINOPATIE

**Filomena Longo
Giovanni Palazzi**

10.40-11.10

DISFAGIA E DISTURBI DEL FEEDING IN ETÀ EVOLUTIVA

**Silvia Soffritti
Daniele Farneti**

11.10-11.30

Discussione

11.30-11.50

Pausa caffè

11.50-12.10

SCLEROSI SISTEMICA

Dilia Giuggioli

12.10-12.20

ASSOCIAZIONE PAZIENTI CON MALATTIE REUMATOLOGICHE

Daniele Conti

12.20-12.40

RASOPATIE: PERCORSO REGIONALE

Emanuela Scarano

12.40-12.50

ASSOCIAZIONE FIORI DI CAMPO

Elisa Bertieri

12.50-13.00

Discussione

13.00-14.00

Pranzo

Seconda sessione

FOCUS SULLE MALATTIE DEL NEUROMUSCOLO IN ETÀ PEDIATRICA E ADULTA: DALLA DIAGNOSI ALL'ASSISTENZA IN OSPEDALE E SUL TERRITORIO

Moderatori

**Duccio Maria Cordelli
Salvatore Ferro**

14.00-14.15

PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI DELL'ADULTO

Rocco Liguori

14.15-14.30

PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Antonella Pini

14.30-14.45

IL RUOLO DEL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA

Giada Gaiba

Chiara Matteucci

14.45-15.00

RIABILITAZIONE DEL PAZIENTE IN ETÀ EVOLUTIVA

Antonella Cersosimo

15.00-15.15

RIABILITAZIONE DEL PAZIENTE ADULTO

Doretta Assirelli

15.15-15.30

RIABILITAZIONE RESPIRATORIA

Mirco Lusuardi

15.30-15.40

CONSULTA MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Alice Greco

15.40-16.00

Discussione e chiusura

AFFERENZE

Aiello Marina

AOSP Parma

Altini Mattia

Settore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna

Antonioli Diego

Istituto Ortopedico Rizzoli

Bertieri Elisa

Associazione Fiori di Campo

Cersosimo Antonella

AUSL Bologna

Conti Daniele

AMRER

Cordelli Duccio Maria

AUSL Bologna

Farneti Daniele

AUSL Romagna

Ferro Salvatore

Settore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna

Gaiba Giada

Pediatra di libera scelta Bologna

Giuggioli Dilia

AOSP Modena

Greco Alice

Consulta Malattie Neuromuscolari

Liguori Rocco

AUSL Bologna

Longo Filomena

AOSP Ferrara

Lusuardi Mirco

AUSL Reggio Emilia

Matteucci Chiara

Pediatra di libera scelta Bologna

Palazzi Giovanni

AOSP Modena

Pini Antonella

AUSL Bologna

Rossi Renata

AUSL Romagna

Rozzi Elisa

Settore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna

Sangiorgi Luca

Istituto Ortopedico Rizzoli

Scarano Emanuela

IRCCS AOSP Bologna

Soffritti Silvia

AUSL Bologna

Volta Matteo

Settore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna