



# 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 E INTRODUZIONE AI LAVORI**  
**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 ALFA 1 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