

CONVEGNO MALATTIE RARE – 9 marzo 2024

Terza Torre della Regione Emilia-Romagna, Viale della Fiera 8

09,00 – 09,30 Apertura dei lavori e saluti istituzionali – Mattia Altini

Recenti normative sulle MR – Elisa Rozzi

Aggiornamento dati del registro e novità dal sistema informativo malattie rare – Matteo

Volta

Prima sessione: **La presa in carico del paziente con malattie rare ad interesse neurologico**

Moderatori: Caterina Garone – Salvatore Ferro

9,30-9,50 Lo spettro delle malattie mitocondriali: dal letto del paziente al laboratorio – Leonardo Caporali – IRCCS AUSL BO

9,50-10,10 Narcolessia e Cataplessia – Giuseppe Plazzi – IRCCS AUSL BO

10,10-10,30 Miastenia Gravis: la grande misconosciuta – Fabrizio Salvi – AUSL ROMAGNA

10,30-10,50 Associazione Miastenia Insieme – Giorgio Serra

10,50-11,10 Discussione

11,10-11,40 pausa caffè

Seconda sessione: **Condividiamo le esperienze e rinforziamo la rete Medicina di base-Ospedale-Territorio**

Moderatori: Laura Mazzanti – Giuseppina Drago

11,40 – 12,00 Federazione UNIAMO – Annalisa Scopinaro

12,00 – 12,20 Approccio clinico al bambino con sospetta displasia scheletrica – Livia Garavelli – AUSL RE

12,20 – 12,40 Ittiosi: forme comuni e forme rare – Iria Neri – IRCCS OSP BO

12,40 – 13,00 Discussione

13,00 – 14,00 Pranzo

Terza sessione: **Sindrome alcolico fetale e Spettro dei disordini feto-alcolici (FASD) : la malattia rara che si può evitare con la prevenzione**

Moderatori: Valeria Scialpi - Francesca Cervi

14,00 – 14,20 FASD: caratteristiche della patologia – Duccio Maria Cordelli – IRCCS AUSL BO

14,20 – 14,40 FASD: dall'epidemiologia alla diagnosi – Emanuela Scarano – IRCCS OSP BO

14,40 – 15,00 FASD: qualche dato che fa riflettere – Alessio Saponaro – Regione Emilia-Romagna

15,00 – 15,20 Diffondiamo la cultura – Alessandra Pisa – Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD ER)

15,20 – 15,40 Discussione e chiusura della giornata