

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/malattie-rare-formazione-informazione-ed-ascolto-in-emilia-romagna-xiv-edizione> entro e non oltre il 10 marzo 2025.

A completamento dei posti in presenza, sarà possibile partecipare online: tutte le informazioni nel sito dedicato all'evento.

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

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

COME RAGGIUNGERCI

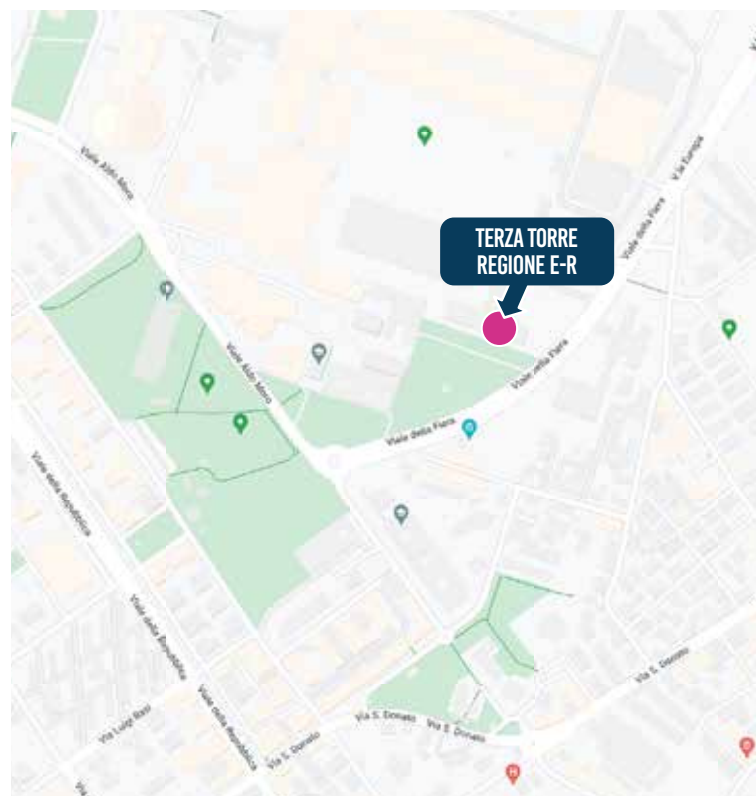
IN BUS

Prendere l'**autobus 35** e scendere alla fermata Viale Fiera

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

ATTENZIONE: La zona intorno alla sede congressuale è interessata da lavori in corso



Centro Stampa Regione Emilia-Romagna

Regione Emilia-Romagna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2025

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

14° EDIZIONE

SABATO 15 MARZO 2025

ORE 8,30

Sala 20 maggio 2012
Terza Torre della
Regione Emilia-Romagna
Viale della Fiera 8
Bologna



RARE DISEASE DAY®

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

14° EDIZIONE

Il giorno 15 marzo 2025, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare presso la Terza Torre della Regione Emilia-Romagna, Viale della Fiera 8, Bologna, la quattordicesima 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 ad Atrofia Muscolare Spinale (SMA), Immunodeficienze primitive e Adrenoleucodistrofia, malattie che rientrano nel recente allargamento dello screening neonatale, seguirà un focus su alcune patologie del paziente adulto quali le malattie polmonari, l'Emocromatosi e la Sindrome di Behcet, importanti da conoscere perché rare ma non così tanto. Il pomeriggio sarà dedicato alle novità sullo Screening neonatale nella nostra Regione, si aprirà con una riflessione etica sul suo significato per poi approfondirne il percorso: dalla raccolta del sangue dal tallone del neonato, alle analisi del laboratorio dedicato allo screening, alla conferma diagnostica clinica. Protagonisti della narrazione saranno il Presidente della società scientifica delle malattie metaboliche, la responsabile del laboratorio, i medici e i neonatologi dedicati ai diversi percorsi diagnostici, clinici e organizzativi e il Pediatra di Libera Scelta, con riflessioni di alcune Associazioni di riferimento.

PROGRAMMA

8,30-9,00

Registrazione dei partecipanti

9,00-9,15

Apertura dei lavori e saluti istituzionali

9,15-9,30

NOVITÀ DAL COORDINAMENTO E NUOVE IDEE IN CANTIERE

Matteo Volta

**Prima sessione
LE PATOLOGIE CHE
ENTRANO NELLO
SCREENING NEONATALE:
DALLA DIAGNOSI ALLA CURA**

Moderatori

**Duccio Maria Cordelli
Maria Carolina Bariola**

9,30-10,00

**DIAGNOSI PRECOCE E CURA
DISPONIBILE: LE SFIDE
DELL'ATROFIA MUSCOLARE
SPINALE**

**Antonella Pini
Silvia Gualdi**

10,00-10,10

FAMIGLIE SMA APS ETS

Christian Mori

10,10-10,40

**Y.M.C. ...IEI! GLI ERRORI
CONGENITI DELL'IMMUNITÀ,
DALLO SCREENING ALLA
TRANSIZIONE ALL'ADULTO**

**Francesca Conti
Mattia Moratti**

10,40-10,50

**ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE AIP**

Alessandro Segato

10,50-11,10

**DALLO SCREENING ALLA
TERAPIA DELL'ADRENO-
LEUCODISTROFIA**

Giacomo Biasucci

11,10-11,30

Discussione

11,30-12,00

Pausa caffè

**Seconda sessione
PATOLOGIE DEL
PAZIENTE ADULTO,
RARE MA NON TANTO**

Moderatori

**Enrico Delfini
Matteo Volta**

12,00-12,20

**CAMPANELLI D'ALLARME
PER LE MALATTIE POLMONARI
RARE**

Venerino Poletti

12,20-12,40

**DAI GENI AL PAZIENTE: LE
EMOCROMATOSI GENETICHE
E LE LORO IMPLICAZIONI
CLINICHE**

Elena Corradini

12,40-13,00

**SINDROME DI BEHCET: PERCHÉ
È IMPORTANTE CONOSCKERLA**

Carlo Salvarani

13,00-13,30

Discussione

13,30-14,30

Pranzo

**Terza sessione
IL SISTEMA SCREENING
NEONATALE EMILIANO-
ROMAGNOLO**

Moderatori

**Giacomo Biasucci
Rita Ortolano**

14,30-14,50

**SCREENING NEONATALE: È
TEMPO DI UNA RIFLESSIONE
PROFONDA**

Alessandra De Palma

14,50-15,20

**DA RACCOLTA DEL CAMPIONE
A CONFERMA DI LABORATORIO
E DIAGNOSI CLINICA**

**Annalisa Lonetti
Veronica Di Pisa**

15,20-15,50

**CENTRO CLINICO SCREENING
E NEONATOLOGIE FANNO
SQUADRA**

**Federico Baronio
Marilù Capelli**

15,50-16,20

Discussione e conclusioni

16,20-16,30

Questionario di apprendimento

AFFERENZE

Bariola Maria Carolina

Pediatra di Libera Scelta Modena

Baronio Federico

IRCCS AOSP Bologna

Biasucci Giacomo

AUSL Piacenza

Capelli Marilù

AUSL Romagna

Conti Francesca

IRCCS AOSP Bologna

Cordelli Duccio Maria

IRCCS AUSL Bologna

Corradini Elena

AOSP Modena

Delfini Enrico

Medico di medicina generale
Bologna

De Palma Alessandra

IRCCS AOSP Bologna

Di Pisa Veronica

IRCCS AUSL Bologna

Gualdi Silvia

IRCCS AOSP Bologna

Lonetti Annalisa

IRCCS AOSP Bologna

Mori Christian

Famiglie SMA APS ETS

Ortolano Rita

IRCCS AOSP Bologna

Pini Antonella

IRCCS AUSL Bologna

Poletti Venerino

AUSL Romagna

Rozzi Elisa

Coordinamento regionale
malattie rare

Settore Assistenza Ospedaliera
Regione Emilia-Romagna

Salvarani Carlo

AUSL Reggio Emilia

Segato Alessandro

Associazione Immunodeficienza
Primitive AIP

Volta Matteo

Coordinamento regionale
malattie rare

Settore Assistenza Ospedaliera
Regione Emilia-Romagna