

AFFERENZE

Ascari Stefania
Medico di ruolo unico di assistenza primaria Modena

Bellini Giulia
AUSL Piacenza

Benvenuti Michela
AUSL Piacenza

Bertelli Sara
AUSL Ferrara

Broccoli Lorenzo
Direttore Generale
Cura della Persona, Salute e Welfare

Casoni Federica
Responsabile Settore Assistenza Ospedaliera

Conti Daniele
AMRER

Cordelli Duccio Maria
IRCCS AUSL Bologna

Cuozzo Federica
Medico di ruolo unico di assistenza primaria Bologna

Fabi Massimo
Assessore alle Politiche per la Salute

Farneti Daniele
AUSL Romagna

Garone Caterina
IRCCS AUSL Bologna

Geraci Cecilia
Pediatra di Libera Scelta Bologna

Giuggioli Dilia
AOSP Modena

Govoni Erika
Settore Innovazione nei Servizi Sanitari e sociali, Regione Emilia-Romagna

Magistà Anna Maria
AUSL Romagna

Marcis Patrizia
ASIMAS

Nanni Francesca
AUSL Bologna

Papayannidis Cristina
IRCCS AOSP Bologna

Parmeggiani Francesco
AOSP Ferrara

Rossi Elisa
CINECA - Dipartimento HPC

Rozzi Elisa
Coordinamento regionale malattie rare, Regione Emilia-Romagna

Scalinci Sergio Zaccaria
IRCCS AOSP Bologna

Seri Marco
IRCCS AOSP Bologna

Soffritti Silvia
AUSL Bologna

Suppiej Agnese
AOSP Ferrara

Volta Matteo
Coordinamento regionale malattie rare, Regione Emilia-Romagna

Zampino Giuseppe
Policlinico Universitario
Agostino Gemelli IRCCS Roma

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

ISCRIZIONE

La partecipazione al Convegno è gratuita. Sarà possibile iscriversi al convegno via web **entro il 25 marzo 2026**, tramite il **portale GRU (codice corso 8475.1)**, secondo le seguenti modalità:

- Per i professionisti delle Aziende Sanitarie della Regione Emilia-Romagna: **Portale Dipendente GRU, Menu: Formazione > corsi prenotabili**
- Per gli altri professionisti e tutti gli altri partecipanti attraverso il Portale Esterni GRU:
<https://portale-ext-gru.progetto-sole.it>

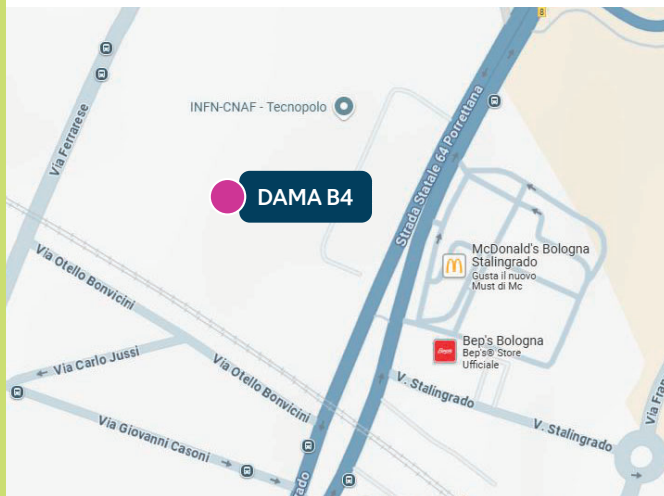
ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione e, a procedure di accreditamento espletate, sarà inviato l'attestato ECM ai partecipanti dei profili professionali per i quali l'evento è accreditato.

COME RAGGIUNGERCI

> CON I MEZZI PUBBLICI Dalla Stazione Centrale di Bologna prendere l'autobus Linea 25, fermata Casoni. Percorrere via Casoni fino all'incrocio con via Stalingrado, poi svoltare a sinistra in via Stalingrado.

> IN AUTO Dalla Tangenziale Nord prendere **uscita 7/7bis** verso Bologna/Via Stalingrado. **Parcheggi:** è disponibile un parcheggio gratuito di 90 posti auto. Per accedere al parcheggio è necessario, da via Stalingrado, seguire il cartello "ECMWF", da cui si accede al parcheggio. Sono inoltre disponibili parcheggi nell'area commerciale di fronte alla sede e nelle vie adiacenti.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

28 MARZO 2026

ore 8,30

DAMA B4

Tecnopolo Data Manifattura

Emilia-Romagna

Via Stalingrado 84/3

Bologna



15° EDIZIONE

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2026

**FORMAZIONE,
INFORMAZIONE
ED ASCOLTO
IN EMILIA-ROMAGNA**



RARE DISEASE DAY®

Emilia-Romagna. Insieme, con cura.

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

15° EDIZIONE

In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la **quindicesima edizione del convegno regionale "Malattie rare: formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna"** presso la prestigiosa sede del DAMA – Tecnopolo Data Manifattura Emilia-Romagna, Via Stalingrado 84/3, Bologna.

L'obiettivo principale dell'evento è quello di **diffondere informazioni ed esperienze su patologie rare e complesse per favorirne il rapido sospetto, l'indirizzo ai centri specialistici di riferimento, la riduzione del ritardo diagnostico e l'immediata e corretta presa in cura dei pazienti.**

Sono invitati a partecipare **medici e pediatri di famiglia, medici ospedalieri e specializzandi, infermieri, professionisti sanitari, figure di governo sanitario, pazienti e loro Associazioni.**

L'evento si aprirà con una **sessione di relazioni cliniche** relative a **malattie mitocondriali pediatriche, mastocitosi, sclerosi sistemica e distrofie retiniche ereditarie**, intervallate da alcune relazioni di **Associazioni di pazienti** con le medesime patologie, a cui seguirà la **lectio magistralis** "Approccio clinico, etico e inclusivo alle malattie rare". Il pomeriggio sarà dedicato ad approfondire un sintomo molto comune nei pazienti con malattia rara: **la disfagia in età evolutiva**, tema rispetto al quale verrà presentato il recentissimo documento di percorso regionale.

PROGRAMMA

- 8,30–9,00 **Registrazione dei partecipanti**
- 9,00–9,30 **Apertura dei lavori e saluti istituzionali**
Massimo Fabi, Lorenzo Broccoli, Federica Casoni
- 9,30–10,00 **Novità dal Coordinamento e nuove idee in cantiere**
Elisa Rozzi, Matteo Volta

PRIMA SESSIONE

PRESA IN CURA DEL PAZIENTE CON MALATTIA RARA: SPECIALISTI E MEDICI DI FAMIGLIA IN TEAM

- Moderatori:* **Duccio Maria Cordelli, Federica Cuozzo**
- 10,00–10,20 **Malattie mitocondriali pediatriche**, Caterina Garone
- 10,20–10,40 **Mastocitosi**, Cristina Papayannidis
- 10,40–10,50 **La parola alla Associazione Italiana Mastocitosi (ASIMAS)**
Patrizia Marcis
- 10,50–11,00 **Discussione**
- 11,00–11,20 **Pausa caffè**
Lectio magistralis *Introduce:* **Marco Seri**
- 11,20–11,50 **Approccio clinico, etico e inclusivo alle malattie rare**
Giuseppe Zampino

SECONDA SESSIONE

GESTIONE DELLA COMPLESSITÀ: DAGLI STRUMENTI DELLA CLINICA ALLA STRATEGIA SANITARIA REGIONALE

- Moderatori:* **Francesco Parmeggiani, Stefania Ascari**
- 11,50–12,05 **Distrofie retiniche ereditarie nel bambino**, Agnese Suppiej
- 12,05–12,20 **Distrofie retiniche ereditarie nell'adulto**, Sergio Zaccaria Scalinci
- 12,20–12,40 **Sclerosi sistemica**, Dilia Giuggioli
- 12,40–12,50 **La parola alla Associazione malati reumatici E-R (AMRER)**
Daniele Conti
- 12,50–13,10 **Discussione**
- 13,10–13,30 **Le nuove tecnologie a supporto della ricerca nelle patologie rare**
Elisa Rossi
- 13,30–14,30 **Pranzo**

TERZA SESSIONE

LA DISFAGIA IN ETÀ EVOLUTIVA E IL RECENTISSIMO "DOCUMENTO DI INDIRIZZO REGIONALE"

Moderatori: **Silvia Soffritti, Cecilia Geraci**

14,30–16,00 TAVOLA ROTONDA

- Dalle evidenze alla pratica: il percorso metodologico per la definizione del documento regionale**, Erika Govoni
- Sembra facile ma non è: la deglutizione e le sue devianze in età pediatrica**
Michela Benvenuti
- Sospetto diagnostico**, Anna Maria Magistà
- Diagnosi non strumentale**, Sara Bertelli
- Diagnosi strumentale**, Daniele Farneti
- Riabilitazione**, Giulia Bellini, Francesca Nanni

- 16,00–16,20 **Discussione e conclusioni**