

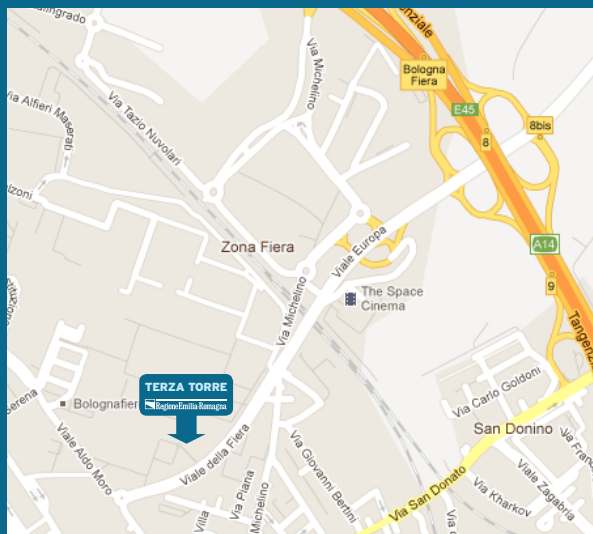
Segreteria organizzativa

Elisa Rozzi, Matteo Volta
Servizio Presidi Ospedalieri
Direzione Generale Sanità
e Politiche Sociali
Regione Emilia-Romagna
Viale Aldo Moro, 21 - 40127 Bologna
Tel. 051 527 7272 / 71 / 80 / 79
erozzi@regione.emilia-romagna.it
mavolta@regione.emilia-romagna.it
segrosp@regione.emilia-romagna.it

- › Dalla stazione: prendere l'autobus 35 e scendere alla fermata Viale Fiera
- › Dal centro città: prendere l'autobus 28 in Via Indipendenza, Via Ugo Bassi o Via Marconi e scendere in Piazzale Aldo Moro, da cui è possibile raggiungere la sede del convegno in 5 minuti di cammino.
- › Dall'aeroporto: prendere la navetta BLQ fino alla stazione e poi autobus 35 o 38

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



Centro Stampa Regione Emilia-Romagna

Accreditamento ECM

Sono state avviate le procedure per richiedere l'accreditamento ECM dell'evento per le seguenti figure: medici, biologi, assistenti sanitari, infermieri, ostetriche, fisioterapisti, tecnici di laboratorio, farmacisti.

Iscrizione

La partecipazione al Convegno è gratuita. Sarà possibile iscriversi al convegno o via Internet, tramite accesso al sito <http://www.saluter.it/in-particolare-per/malattie-rare> o via fax al numero 051 5277063 **entro e non oltre il 20 febbraio 2012.**

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.



Rare Disease Day

Giornata mondiale
delle malattie rare

Formazione, informazione e ascolto in Emilia- Romagna

TERZA EDIZIONE

**sabato
3 marzo 2012
ore 9.00**

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

Programma

Giornata mondiale delle malattie rare Formazione, informazione e ascolto in Emilia-Romagna

TERZA EDIZIONE

In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare del 29 febbraio, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la terza edizione dell'incontro di formazione ed informazione per i medici ospedalieri, i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, le Associazioni presenti sul territorio regionale e nazionale e più in generale tutti gli attori coinvolti nel percorso assistenziale delle persone con malattia rara.

Quest'anno la giornata si aprirà con le novità riguardanti il Sistema Informativo delle malattie rare, verranno mostrati i dati epidemiologici dallo stesso derivati e si presenteranno gli aggiornamenti relativi allo screening neonatale allargato per le malattie metaboliche ereditarie.

Si succederanno poi tre specifiche sessioni; la prima, di formazione clinica, verterà sulla diagnosi e il trattamento della displasia scheletrica, della narcolessia, della sindrome di Noonan, delle laminopatie (in particolare la distrofia muscolare di Emery-Dreifuss) e della fibrosi cistica. Nell'ambito degli interventi verrà data particolare rilevanza all'interazione fra il medico specialista e il medico di famiglia (pediatra di libera scelta, medico di medicina generale) al fine di garantire al paziente il miglior percorso clinico e la continuità assistenziale fra ospedale e territorio. La seconda sessione sarà incentrata sulla rete della genetica con approfondimenti sulla correlazione tra genetica e malattie rare (con un intervento basato su uno specifico esempio) e sulle nuove prospettive nella diagnostica molecolare.

Nell'ambito della terza sessione verrà data voce alle Associazioni dei pazienti e dei familiari delle medesime patologie oggetto della precedente formazione, al fine di favorire la conoscenza delle problematiche specifiche che si possono incontrare nel percorso diagnostico, assistenziale e sociale, e di diffondere buone pratiche di collaborazione reciproca.

ore 9.00

Registrazione dei partecipanti

ore 9.30

Salute delle Autorità

ore 9.40

Introduzione

Eugenio Di Ruscio

Responsabile Servizio Presidi Ospedalieri

ore 9.50

Il Registro per le malattie rare della Regione Emilia-Romagna

Elisa Rozzi

Matteo Volta
Servizio Presidi Ospedalieri

Prima sessione

**RETI DI ASSISTENZA
PER MALATTIE RARE**

Moderatore:

Elisa Rozzi

ore 10.20

Displasia scheletrica:
inquadramento del
paziente

Luca Sangiorgi

SSD Genetica Medica
Istituto Ortopedico Rizzoli

ore 10.50

Narcolessia

Giuseppe Piazzi

U.O. Clinica Neurologica
Azienda USL di Bologna

ore 11.20

Sindrome di Noonan

Laura Mazzanti

U.O. Pediatria
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Bologna

ore 11.50

Laminopatie con
coinvolgimento
muscolare:
la distrofia muscolare
di Emery-Dreifuss

Giovanna Lattanzi

Istituto di Genetica Molecolare
CNR, Istituto Ortopedico Rizzoli

ore 12.20

Fibrosi cistica

Giovanna Pisi

U.O. Pediatria, Azienda
Ospedaliero-Universitaria di Parma

Fiorella Battistini

U.O. Pediatria
Azienda USL di Cesena

ore 13.00

Pranzo



Rare Disease Day

Seconda sessione

**RETE DELLA
GENETICA**

Moderatore:

Elisa Calzolari

ore 14.00

La genetica clinica al
servizio delle malattie
rare: impegni della rete
regionale

Olga Calabrese

Azienda USL di Imola

ore 14.30

Distrofia muscolare di
Duchenne: dal fenotipo
al gene e alla terapia

Alessandra Ferlini

Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Ferrara

ore 15.00

Nuove prospettive nella
diagnostica molecolare
delle malattie rare:
l'uso del Next
Generation Sequencing
per l'identificazione dei
geni causativi

Marco Seri

Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Bologna

Terza sessione

**LA VOCE
DELLE ASSOCIAZIONI**

Moderatore:

Matteo Volta

ore 15.30

Associazione Italiana
Distrofia muscolare di
Emery-Dreifuss

Anna Casati

ore 15.40

AISAC Associazione
per l'Informazione
e lo Studio
dell'Acondroplasia

Marco Sessa

ore 15.50

A.I.N. Associazione
Italiana Narcolettici

Ilcilio Ceretelli

ore 16.00

Associazioni
romagnola ed emiliana
Fibrosi cistica

**Alberto Bastianelli
Brunella Bonazzi**

ore 16.10

Discussione

ore 16.45

Compilazione dei
questionari ECM
di apprendimento

ore 17.00

Chiusura dei lavori