

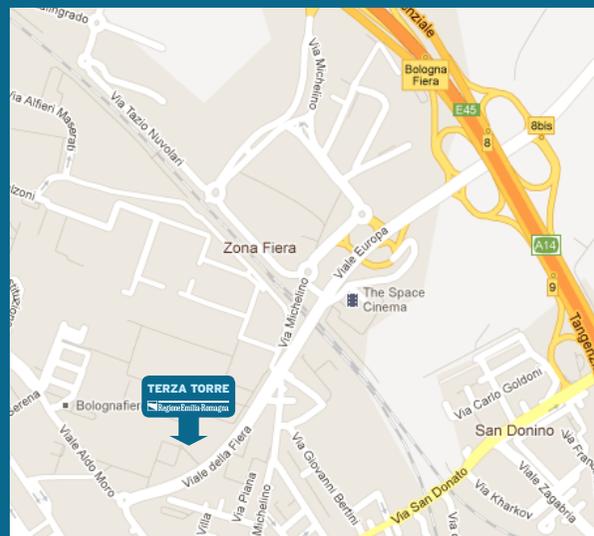
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

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, dietisti.

ISCRIZIONE

La partecipazione al Convegno è gratuita. Sarà possibile iscriversi al convegno o via Internet, tramite accesso al sito <http://salute.regione.emilia-romagna.it/assistenza-ospedaliera/malattie-rare> o via fax al numero 051 5277063

entro e non oltre il 24 febbraio 2015.

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.

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

GIORNATA MONDIALE
DELLE MALATTIE RARE



Rare Disease Day

FORMAZIONE,
INFORMAZIONE
ED ASCOLTO
IN EMILIA-
ROMAGNA

SESTA EDIZIONE

SABATO
28 FEBBRAIO 2015
ORE 9.00

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
TERZA TORRE
VIALE DELLA FIERA 8, BOLOGNA

PROGRAMMA

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA SESTA EDIZIONE

Il 28 febbraio, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la sesta edizione dell'incontro di formazione ed informazione per i medici ospedalieri, i medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta, le figure tecnico-sanitarie, le Associazioni presenti sul territorio regionale e nazionale e tutti gli attori coinvolti nel percorso assistenziale delle persone con malattia rara. La giornata si aprirà con la presentazione di un progetto sostenuto da Regione e Università sul sequenziamento genico e la terapia genica per la diagnosi e cura delle malattie rare che coinvolge 8 centri di riferimento regionali.

Succederà una sessione di relazioni cliniche relative alle Deformità del Rachide, alla Neurofibromatosi, alle Malattie Cistiche Renali, ed alla Malattia di Fabry; vi sarà poi una *lectio magistralis* sulle Malattie Neurologiche con epilessia del bambino.

La seconda sessione sarà incentrata sui farmaci; si focalizzerà l'attenzione sui rapporti fra gli organismi coinvolti nella regolamentazione, autorizzazione ed erogazione dei farmaci e si affronterà il tema dell'appropriatezza prescrittiva e della sostenibilità del sistema, a fronte degli alti costi e dell'expertise richiesto per il trattamento delle malattie rare.

Nell'ambito della terza sessione verrà data voce alle Associazioni dei pazienti e dei familiari di alcune delle 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 reciproca collaborazione.

ore 9.00-9.20
Salute delle Autorità

Prima sessione
**RETI DI ASSISTENZA
PER MALATTIE RARE**

Moderatori:
Elisa Calzolari
Elisa Rozzi

ore 9.20-9.45
**UN PROGRAMMA
DI RICERCA
REGIONE-UNIVERSITÀ
PER LA DIAGNOSI
E CURA GENETICA
DELLE MALATTIE
RARE**

Antonello Pietrangelo
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Modena

ore 9.45-10.10
**DEFORMITÀ DEL
RACHIDE ASSOCIATE
A MALATTIE RARE**

Tiziana Greggi
Istituto Ortopedico Rizzoli
Bologna

ore 10.10-10.35
**NEUROFIBROMATOSI
DI TIPO 1**

Ilaria Cecconi
Azienda Ospedaliero-universitaria
di Bologna

ore 10.35-10.50
Discussione

ore 10.50-11.10
Pausa

ore 11.10-11.55
**LECTIO MAGISTRALIS:
LE MALATTIE
NEUROLOGICHE RARE
CON EPILESSIA
DEL BAMBINO**

Giuseppe Gobbi
Istituto delle Scienze Neurologiche
Azienda Usl di Bologna

ore 11.55-12.20
**MALATTIE CISTICHE
RENALI**

Roberto Scarpioni
Azienda Usl di Piacenza

ore 12.20-12.45
MALATTIA DI FABRY

Renzo Mignani
Azienda Usl della Romagna - Rimini

ore 12.45-13.00
Discussione

ore 13.00-14.00
Pranzo

Seconda sessione
**FARMACI:
APPROVVIGIONAMENTO,
DISTRIBUZIONE,
SOMMINISTRAZIONE,
SOSTENIBILITÀ
DEL SISTEMA**

Moderatori:
Matteo Volta
Mauro Mazzolani

ore 14.00-14.30
**LA VALUTAZIONE
DEI NUOVI FARMACI:
METODOLOGIA E
CRITERI ADOTTATI
DALLA COMMISSIONE
REGIONALE FARMACO**

Anna Maria Marata
Agenzia Sanitaria e Sociale
Regionale

ore 14.30-15.00
**I FARMACI E IL
TERRITORIO:
L'ESPERIENZA DI
MODENA**

Lorenza Gamberini
Azienda Usl di Modena

ore 15.00-15.30
**APPROPRIATEZZA
PRESCRITTIVA
NELLE MALATTIE
RARE: IL PUNTO
DI VISTA DEL
FARMACOLOGO**

Fabrizio De Ponti
Università di Bologna

ore 15.30-16.00
Discussione

Terza sessione
**LA VOCE
DELLE ASSOCIAZIONI**

Moderatori:
Elisa Rozzi
Matteo Volta

ore 16.00-16.15
**ASSOCIAZIONE
ITALIANA PAZIENTI
MALATTIA DI
ANDERSON-FABRY
(AIPAF)**

Mauro Boccato

ore 16.15-16.30
**ASSOCIAZIONE
INTERNAZIONALE
RING 14**

Stefania Azzali

ore 16.30-16.45
**ASSOCIAZIONE
IO CI SONO**

Emy Vacca

ore 16.45-17.00
Conclusione dei lavori



Rare Disease Day