

Segreteria organizzativa

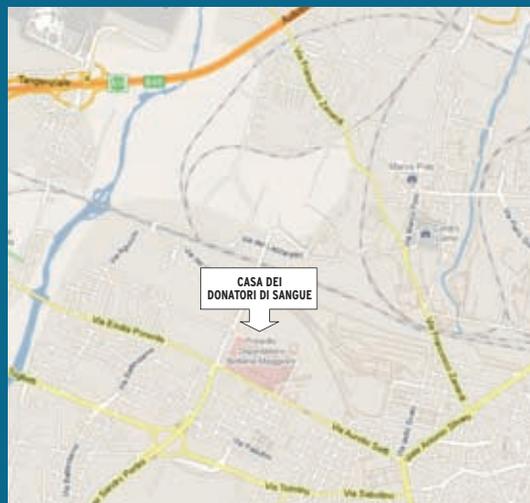
Elisa Rozzi, Matteo Volta
Servizio Presidi Ospedalieri
Direzione Generale Sanità
e Politiche Sociali
Regione Emilia-Romagna
Viale Aldo Moro, 21 - 40127 Bologna
Tel. 051 527 7272 / 71 / 80 / 79
erozzi@regione.emilia-romagna.it
mavolta@regione.emilia-romagna.it
segrosp@regione.emilia-romagna.it

MEZZI PUBBLICI

- > Linea 35: fermata "Rotonda Granatieri" di via dell'Ospedale (di fronte alla strada di accesso alla Casa dei Donatori di Sangue);
- > Linea 13: fermata "Prati di Caprara" di via Emilia Ponente;
- > Linee urbane 19, 38, 39, e extraurbane 81, 86, 87, 91, 92, 83: fermata "Ospedale Maggiore", proseguire per circa 300 mt oltre la fermata in direzione periferia;

DALL'AUTOSTRADA

Immettersi sulla Tangenziale direzione Aeroporto, uscire allo svincolo "Aeroporto - Via Triumvirato" seguendo le indicazioni per il centro-città lungo via Triumvirato, poi svoltare a sinistra lungo via Emilia Ponente; il parcheggio "Prati di Caprara", che fronteggia la sede AVIS, è accessibile svoltando a sinistra all'incrocio con l'Asse attrezzato Sud-Ovest (Via Prati di Caprara - Viale Pertini).



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 7 febbraio 2011.**

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.

Giornata mondiale delle malattie rare
Formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna
SECONDA EDIZIONE

sabato 12 febbraio 2011 ore 9.00

Sala Convegni "Cesare Cesari"
Casa dei Donatori di Sangue
Via dell'Ospedale, 20 - Bologna

Rare Disease Day

Programma

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

SECONDA EDIZIONE

In occasione della giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna organizza il secondo 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 tutti gli attori coinvolti nel percorso assistenziale delle persone con malattia rara. Nel corso della prima sessione saranno presentate le novità in tema di malattie rare nel panorama italiano e alcune esperienze sull'attività di ricerca nazionale ed europea, verranno mostrati i dati epidemiologici derivati dal sistema informativo malattie rare e la sua evoluzione, si presenteranno gli aggiornamenti relativi alla rete della genetica e allo screening neonatale allargato per le malattie metaboliche ereditarie. La sessione di formazione verterà poi sulla diagnosi e il trattamento di alcuni gruppi di patologie: le malattie emorragiche congenite, le malattie dermatologiche, la sclerosi laterale amiotrofica. Nel campo delle malattie rare è di fondamentale importanza garantire al paziente la continuità assistenziale ospedale-territorio; a questo proposito i rappresentanti dei pediatri di libera scelta presenteranno le loro esperienze. Nell'ambito della terza sessione verrà dato ampio spazio alla discussione con le Associazioni, il cui ruolo mantiene fondamentale importanza nella programmazione sanitaria relativa alle malattie rare.

ore 9.00

Registrazione dei partecipanti

ore 9.30

Saluto delle Autorità

ore 9.45

Introduzione

Eugenio Di Ruscio

Responsabile Servizio Presidi Ospedalieri

Prima sessione IL PANORAMA NAZIONALE E REGIONALE

Moderatore:

Eugenio Di Ruscio

ore 10.00

Il livello nazionale

Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

ore 10.20

Il livello regionale

Elisa Rozzi

Matteo Volta

Servizio Presidi Ospedalieri
Registro Regionale Malattie Rare

ore 10.40

La ricerca a livello nazionale: Telethon

Carla Paganin

Responsabile Ricerca e Affari regolatori, Telethon

ore 10.55

La ricerca a livello europeo

Francesco Bernardi

Pro-rettore Università di Ferrara

ore 11.10

Rete della Genetica

Elisa Calzolari

Servizio Presidi Ospedalieri

ore 11.30

Intervallo

ore 11.50

Screening: il punto di vista clinico

Alessandro Cicognani

Alessandra Cassio

Centro clinico screening regionale, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

ore 12.10

Screening: il punto di vista laboratoristico

Roberto Motta

Francesca Righetti

Laboratorio screening regionale, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna



Rare Disease Day

Seconda sessione RETI DI ASSISTENZA PER MALATTIE RARE

Moderatore:

Elisa Calzolari

ore 12.30

Emofilia e malattie emorragiche congenite

Annarita Tagliaferri

Centro Hub Emofilia e malattie emorragiche congenite, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

ore 12.50

Patologie dermatologiche rare

Iria Neri

U.O. Dermatologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

ore 13.10

Sclerosi Laterale Amiotrofica

Jessica Mandrioli

U.O. Neurologia, Azienda USL di Modena

ore 13.30

Pranzo

ore 14.40

Il ruolo del pediatra di libera scelta nell'assistenza al bambino con malattia rara

Alessandro Ballestrazzi

Segretario regionale Emilia-Romagna FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri)

Tiziano Dall'Osso

Presidente C.I.Pe. (Confederazione Italiana Pediatri)

Terza sessione LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI

Moderatore:

Elisa Rozzi

ore 15.00

Eurordis

Renza Barbon Galluppi

ore 15.20

AISLA

Mario Melazzini

Gian Carlo Ferrari

ore 15.30

ASSISLA

Filippo Martone

ore 15.40

Associazione Crescere con la sindrome di Turner e altre Malattie Rare

Ernesto Stasi

ore 16.00

Discussione

ore 17.00

Compilazione dei questionari ECM di apprendimento e chiusura dei lavori