

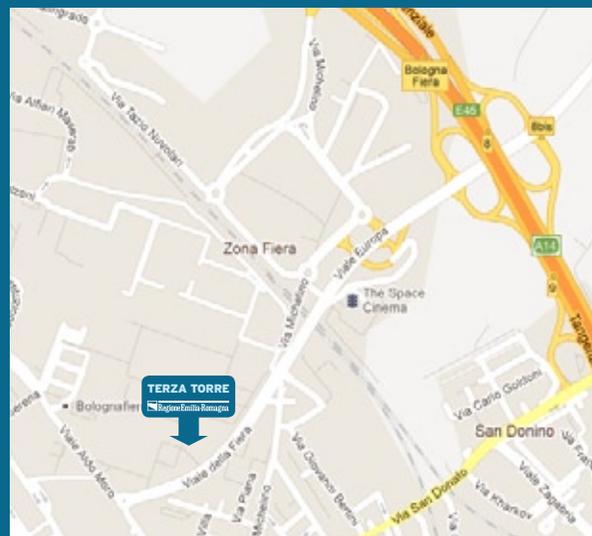
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

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 26 febbraio 2013.**

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
E ASCOLTO
IN EMILIA-
ROMAGNA**

QUARTA EDIZIONE

**SABATO
2 MARZO 2013
ORE 8.30**

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

PROGRAMMA

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE FORMAZIONE, INFORMAZIONE E ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA QUARTA EDIZIONE

Anche quest'anno, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare del 28 febbraio, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la quarta 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 le novità riguardanti le politiche regionali in tema di malattie rare, di screening neonatale e di reti cliniche di assistenza; verranno poi mostrati i dati epidemiologici derivanti dal Sistema Informativo per le malattie rare.

Si succederanno tre specifiche sessioni; la prima, di formazione clinica, verterà sulla diagnosi e il trattamento della talassemia e drepanocitosi, della sindrome di Moebius, dell'ipertensione polmonare e dell'atrofia muscolare spinale. Nell'ambito degli interventi verrà data particolare rilevanza all'interazione fra medico specialista, medico di famiglia, paramedico, tecnico sanitario, infermiere e psicologo per ribadire come l'impegno congiunto delle competenze possa garantire al paziente non solamente il miglior percorso clinico e la continuità assistenziale fra ospedale e territorio, ma anche il corretto inserimento nel tessuto sociale e nella vita di comunità.

La seconda sessione sarà incentrata sulla comunicazione - in particolare di diagnosi e prognosi - per favorire la comprensione delle necessità informative dei pazienti da parte delle figure sanitarie e fornire a queste ultime alcuni strumenti operativi di supporto al difficile compito della comunicazione.

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 8.30

Registrazione

ore 8.45

Salute delle Autorità

ore 9.10

Novità regionali

Elisa Rozzi

Matteo Volta

Servizio Presidi Ospedalieri
Regione Emilia-Romagna

Prima sessione

**RETI DI ASSISTENZA
PER MALATTIE RARE**

Moderatore:

Elisa Rozzi

ore 9.40-10.30

**TALASSEMIA E
DREPANOCITOSI**

Medico

Maria Rita Gamberini

Infermiere

Patrizia Farina

U.O. Pediatria
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Ferrara

ore 10.30-11.20

SINDROME DI MOEBIUS

Medico

Bernardo Bianchi

Logopedista

Anna Barbot

U.O. Maxillo Facciale
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Parma

ore 11.20-12.10

**IPERTENSIONE
POLMONARE**

Medico

Nazzareno Galie'

Infermiere

Ambra Delogu

U.O. Cardiologia Branzi
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Bologna

ore 12.10-13.00

**ATROFIA MUSCOLARE
SPINALE**

Medico

Antonella Pini

U.O. Neuropsichiatria Infantile
IRCCS Istituto delle Scienze
Neurologiche
Azienda USL di Bologna

Counselor Sistemico Sanitario,
Terapista della riabilitazione

Chiara Mastella

Servizio di Abilitazione Precoce
dei Genitori
U.O. Neuropsichiatria dell'Infanzia
e dell'Adolescenza Fondazione
IRCSS Ca' Granda Ospedale
Maggiore Policlinico - Milano

ore 13.00-14.00

Pranzo

ore 14.00-14.30

Discussione sugli
interventi della mattina

Seconda sessione

**LA COMUNICAZIONE:
DIAGNOSI E PROGNOSI**

Moderatore:

Elisa Calzolari

ore 14.30-14.50

Salvatore Giannella

Giornalista e scrittore

ore 14.50-15.10

Pierpaolo Mastroiacovo

Direttore ICBD - Alessandra Lisi
International Centre on Birth
Defects and Prematurity

ore 15.10-15.30

Maura Foresti

Psicologa Pediatria
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Bologna

Terza sessione

**LA VOCE
DELLE ASSOCIAZIONI**

Moderatore:

Matteo Volta

ore 15.30-15.45

ASEOP Associazione
Sostegno Ematologia
Oncologia Pediatrica

Daniele Rispoli

ore 15.45-16.00

AIPI Associazione
Ipertensione Polmonare
Idiopatica

Pisana Ferrari

ore 16.00-16.15

AISM Associazione
Italiana Sindrome di
Moebius

Renzo De Grandi

ore 16.15-16.30

Associazione Famiglie
SMA ONLUS

Luca Binetti

ore 16.30

Discussione

ore 17.00

Chiusura dei lavori



Rare Disease Day