

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Elisa Rozzi, Matteo Volta
Servizio 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

ACCREDITAMENTO ECM

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

ISCRIZIONE

La partecipazione al Convegno è gratuita. Sarà possibile iscriversi al convegno via Internet, tramite accesso al sito <http://salute.regione.emilia-romagna.it/events/regione/giornata-mondiale-delle-malattie-rare-formazione-informazione-e-ascolto-in-emilia-romagna-viii-edizione>

entro e non oltre il 14 marzo 2017

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

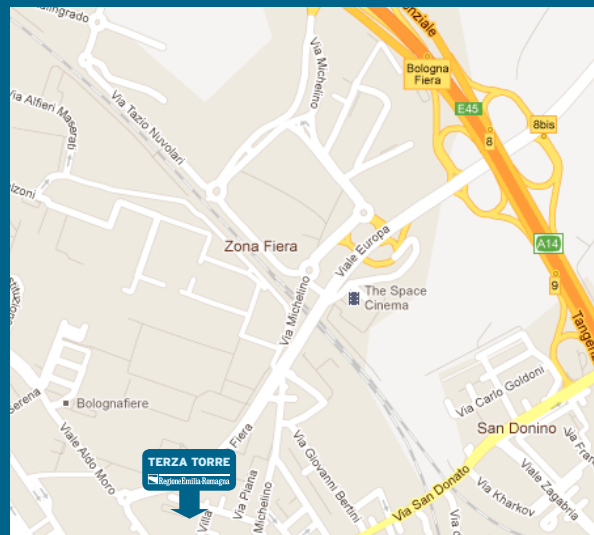
Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta e, a procedure di accreditamento espletate, l'attestato con il numero di crediti formativi ECM ai partecipanti dei profili professionali per i quali la manifestazione è stata accreditata.

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

- › 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



GIORNATA MONDIALE
DELLE MALATTIE RARE 2017



Rare Disease Day

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

OTTAVA EDIZIONE

SABATO
18 MARZO 2017
ORE 8.30

REGIONE EMILIA-ROMAGNA
TERZA TORRE
SALA 20 MAGGIO 2012
VIALE DELLA FIERA 8, BOLOGNA

PROGRAMMA

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2017 FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

OTTAVA EDIZIONE

Il 18 marzo, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare l'ottava 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 un aggiornamento relativo alla recente istituzione delle Reti di Riferimento Europee per le malattie rare (European Reference Networks - ERN) e con alcune relazioni cliniche relative alla Drepanocitosi, alle Amiloidosi, alla Malattia di Pompe e alle Porfirie; seguirà una lettura sulla diagnostica delle sindromi rare in età neonatale. Agli interventi dei clinici si alterneranno interventi dei rappresentanti dei pazienti e dei familiari che affronteranno le problematiche specifiche del percorso diagnostico, assistenziale e sociale alle quali si cercherà di dare risposte concrete.

La mattinata si concluderà con una sessione sulla ricerca clinica ed in particolare sul percorso diagnostico-terapeutico delle distrofie muscolari e sulle paraparesi spastiche ereditarie.

Seguirà poi una sessione specifica incentrata sulla multidisciplinarietà nell'assistenza e sull'integrazione Ospedale-Territorio nella quale i professionisti che hanno collaborato e collaborano al percorso assistenziale di Francesco e Sara ci mostreranno un esempio di assistenza virtuosa.

ore 8.30-9.00

Registrazione partecipanti

ore 9.00

Apertura del convegno

Kyriakoula Petropulacos

Direttrice Generale Cura della persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna

ore 9.10-9.20

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS STATO DELL'ARTE

Matteo Volta

Regione Emilia-Romagna Servizio Assistenza Ospedaliera

Prima sessione

FORMAZIONE CLINICA

Moderatori:

Elisa Rozzi

Matteo Volta

ore 9.20-9.40

DREPANOCITOSI

Giovanni Palazzi

AOSP Modena

ore 9.40-9.50

ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI VINCENZO RUSSO SERDOZ

Maddalena Quattrocchi

Antonino Mancino

Brunello Mazzoli

ore 9.50-10.20

AMILOIDOSI

Fabrizio Salvi

AUSL Bologna

Claudio Rapezzi

AOSP Bologna

ore 10.20-10.30

ASSOCIAZIONE FAMY ONLUS

Andrea Vaccari

ore 10.30-10.50

coffee break

ore 10.50-11.30

LETTURA:

I SEGNI MANIGLIA NELLA DIAGNOSI DELLE SINDROMI IN ETÀ NEONATALE

Alessandra Vancini

AUSL Bologna

ore 11.30-11.50

MALATTIA DI POMPE

Valeria Tugnoli

AOSP Ferrara

ore 11.50-12.10

PORFIRIE

Paolo Ventura

AOSP Modena

Seconda sessione

LA RICERCA CLINICA

ore 12.10-12.30

DISTROFIE MUSCOLARI: DALLA DIAGNOSI AL TRATTAMENTO

Alessandra Ferlini

AOSP Ferrara

ore 12.30-12.45

LE PARAPARESI SPASTICHE EREDITARIE: LA FORMA COMPLESSA SPG9

Emanuele Panza

Università di Bologna

ore 12.45-13.00

DISCUSSIONE

ore 13.00-14.00

PRANZO

Terza sessione

MULTIDISCIPLINARITÀ: LA RISPOSTA AI BISOGNI COMPLESSI

ore 14.00-14.20

MULTIDISCIPLINARITÀ NELL'ASSISTENZA

Renza Barbon Galluppi

Federazione UNIAMO

ore 14.20-16.30

Tavola rotonda

OSPEDALE E TERRITORIO, UN PERCORSO COSTRUITO INTORNO AL PAZIENTE

Discussant:

Antonella Cersosimo

Fabrizio Sandri

LA STORIA DI FRANCESCO E DEI SUOI "ALLEATI" CONTRO LA MALATTIA DI LEIGH

Neuropsichiatria infantile ospedaliera

Antonella Pini

Specialista ospedaliero

Elisa Mazzoni

Neuropsichiatria infantile territoriale

Stefano Trebbi

Infermiere domiciliare

Leda Lucentini

Lucio Di Pasquale

Medicina riabilitativa infantile

Antonella Cersosimo

Riabilitazione età evolutiva

Giuliana Venturelli

Area ausili corte roncati

Claudio Bitelli

Pediatria di libera scelta

Maria Rosa Pugliese

Medicina generale

Anna Calderara

Assistente sociale

Cecilia Davoli

LA STORIA DI SARA E DEI SUOI "ALLEATI" CONTRO LA LEUCODISTROFIA

Specialista ospedaliero palliativista

Silvia Soffritti

Medicina riabilitativa infantile

Annarosa Colonna

Pediatria di libera scelta

Nicoletta De Polo

Pediatria ospedaliera

Gabriella Ferranti

Neuropsichiatria infantile territoriale

Stefano Trebbi

Infermiere ospedaliero

Michela Trenti

ore 16.30

DISCUSSIONE E CHIUSURA



Rare Disease Day