

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/convegno-regionale-malattie-rare-formazione-informazione-ed-ascolto-in-emilia-romagna>

entro e non oltre il 6 marzo 2018

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.



> IN AUTO

Uscire dall'autostrada e seguire i cartelli con l'indicazione per il centro di Bologna. Una volta raggiunti i viali intorno al centro storico percorrerli fino a Porta Castiglione e seguire i cartelli per il Poliambulatorio Rizzoli: quindi procedere in direzione Sud (allontanandosi dal centro storico) per via Castiglione che diviene, successivamente, via di Barbiano.

> IN BUS

Il Centro di ricerca Codivilla-Putti è raggiungibile con la **navetta A**. Di sabato la navetta A parte da Piazza Cavour con orari di partenza ogni ora (per gli orari consultare la pagina <https://www.tper.it/bo-a>)

> IN TRENO

Il Centro di ricerca Codivilla-Putti è raggiungibile con la **navetta A**. Di sabato la navetta A parte da Piazza Cavour (a una ventina di minuti a piedi dalla stazione) con orari di partenza ogni ora (per gli orari consultare la pagina <https://www.tper.it/bo-a>)

GIORNATA MONDIALE
DELLE MALATTIE RARE 2018



Rare Disease Day

**MALATTIE RARE:
FORMAZIONE,
INFORMAZIONE
ED ASCOLTO
IN EMILIA-ROMAGNA**
NONA EDIZIONE

**SABATO
10 MARZO 2018
ORE 9**

**ISTITUTO DI RICERCA
CODIVILLA-PUTTI**

**Sala "Anfiteatro"
via di Barbiano 1/10
Bologna**

PROGRAMMA

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2018 FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

NONA EDIZIONE

Il 10 marzo 2018, a Bologna, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la nona edizione del convegno regionale **"Malattie rare: Formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna"** che si rivolge a medici ospedalieri, medici e pediatri di famiglia, professionisti sanitari, professionisti di organizzazione sanitaria, pazienti e loro Associazioni e a tutti i soggetti impegnati a vario titolo nel campo delle malattie rare.

Il convegno sarà l'evento conclusivo del Congresso internazionale sulla ricerca finalizzata alle malattie rare e orfane che quest'anno la Fondazione REAct organizza in Italia, dal 7 al 10 marzo, presso l'Istituto Ortopedico Rizzoli.

L'evento regionale del 10 marzo si aprirà con una sessione di relazioni cliniche relative alla malattia di Niemann Pick C1, alle più comuni genodermatosi e all'epidermolisi bollosa, relativamente alla quale si approfondiranno i recenti traguardi nella terapia genica frutto della ricerca clinica. L'Associazione Debra testimonierà quale contributo possono dare le Associazioni di pazienti alla ricerca. Si procederà con una *lectio magistralis* sulle patologie orfane di diagnosi, con il PDTA relativo alle fragilità ossee di cui è appena terminata la redazione, e con una relazione incentrata sulle reti di assistenza.

La seconda sessione sarà dedicata ai tumori rari e in particolare gli interventi verteranno sui Sarcomi viscerali, i Sarcomi ossei, i tumori neuroendocrini e i tumori cerebrali. I relatori della giornata saranno gli specialisti dei centri di riferimento regionali per le patologie rare e i tumori rari in esame, la Coordinatrice del tavolo interregionale per le malattie rare e l'ex direttore dell'Office for rare diseases research (ORDR) del National Institutes of Health.

ore 9.00

Registrazione
partecipanti e apertura
del convegno

Prima sessione

**RETI DI
ASSISTENZA PER
MALATTIE RARE**

Moderatori:

Laura Mazzanti
Anselmo Campagna

ore 9.20-9.40

**MALATTIE
DERMATOLOGICHE
MISCONOSCIUTE**

Francesco Savoia
Iria Neri
AOSP Bologna

ore 9.40-10.00
**EPIDERMOLISI
BOLLOSA**

Giuseppe Pellacani
AOSP Modena

ore 10.00-10.20

**LA RICERCA
CLINICA PER
L'EPIDERMOLISI
BOLLOSA**

Michele De Luca
Università di Modena e Reggio
Emilia

ore 10.20-10.30

**VIVERE CON
L'EPIDERMOLISI
BOLLOSA E
AIUTARE LA
RICERCA: IL RUOLO
DELL'ASSOCIAZIONE**

Anna Faccin
Debra Alto Adige

ore 10.30-10.50

**MALATTIA DI
NIEMANN PICK C1**

Carlo Fusco
AUSL Reggio Emilia

ore 10.50-11.10

DISCUSSIONE

ore 11.10-11.30

PAUSA

Moderatori:

Luca Sangiorgi
Matteo Volta

ore 11.30-12.00

**LECTIO
MAGISTRALIS:
LE PATOLOGIE NON
DIAGNOSTICATE**

Stephen Groft
Ex direttore dell'Office for rare
diseases research (ORDR)
del National Institutes of Health

ore 12.00-12.20

**PDTA FRAGILITÀ
OSSEE**

Luca Sangiorgi
Istituto Ortopedico Rizzoli
Bologna

ore 12.20-12.40

**RETI DI
ASSISTENZA:
LA RISPOSTA ALLA
COMPLESSITÀ**

Paola Facchin
Coordinatrice tavolo interregionale
malattie rare

ore 12.40-13.00

DISCUSSIONE

ore 13.00-14.00

PRANZO

Seconda sessione

**RETI DI
ASSISTENZA PER
I TUMORI RARI**

Moderatori:

Stefano Ferrari
Elisa Rozzi

ore 14.00-14.20

**TUMORI STROMALI
GASTROINTESTINALI
(GIST) E SARCOMI
VISCERALI**

Maria Abbondanza
Pantaleo
AOSP Bologna

ore 14.20-14.40

**SARCOMI OSSEI E
DELLE PARTI MOLLI
NON VISCERALI**

Piero Picci
Istituto Ortopedico Rizzoli
Bologna

ore 14.40-15.00

**TUMORI
NEUROENDOCRINI**

Toni Ibrahim
IRST Meldola

ore 15.00-15.20

TUMORI CEREBRALI

Alba Brandes
AUSL Bologna

ore 15.20-16.00

**DISCUSSIONE
E CONCLUSIONI**



Rare Disease Day