

## Segreteria organizzativa

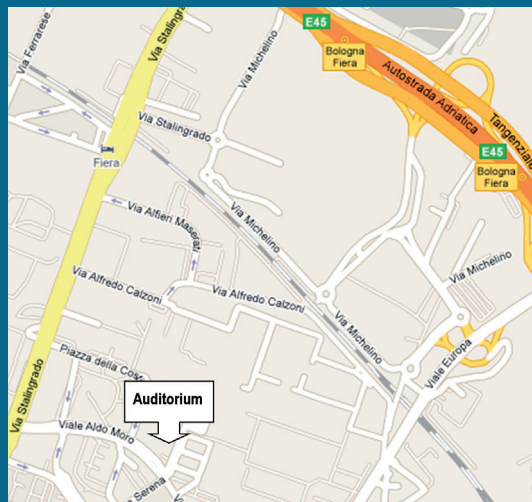
Servizio Presidi Ospedalieri  
Direzione Generale Sanità  
e Politiche Sociali  
Viale Aldo Moro, 21 40127 Bologna  
Tel. +39 051 527 7272 - 71-80-79  
Elisa Rozzi  
erozzi@regione.emilia-romagna.it  
Matteo Volta  
mavolta@regione.emilia-romagna.it  
Cristina Zauli  
czauli@regione.emilia-romagna.it  
Franca Mugavero  
gmugavero@regione.emilia-romagna.it

## MEZZI PUBBLICI

- › Dalla stazione: prendere l'autobus 35 o 38 e scendere alla fermata Fiera / Viale Aldo Moro
- › Dal centro città: prendere l'autobus 28 in Via Indipendenza, Via Ugo Bassi o Via Marconi
- › 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: uscita Bologna Fiera e poi seguire per 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.

## Iscrizione

La partecipazione al Convegno è gratuita. L'iscrizione può essere effettuata presso la sede del Convegno.

## 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.



Rare Disease Day

Giornata mondiale  
delle malattie rare

# Formazione, informazione ed ascolto in Emilia- Romagna

**sabato 27 febbraio 2010  
ore 9.00**

Auditorium  
Regione Emilia-Romagna  
Viale Aldo Moro, 18

# Programma

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

In occasione della giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna organizza un 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 per tutti gli attori coinvolti nel percorso assistenziale delle persone con malattia rara.

Nel corso della giornata saranno presentati e discussi i dati epidemiologici derivati dal sistema informativo malattie rare e dal registro malformazioni congenite realizzati dalla Regione.

La sessione di formazione verterà sulla diagnosi e il trattamento di alcuni gruppi di patologie per le quali sono state attivate specifiche reti assistenziali Hub & Spoke.

Verrà dato ampio spazio alla discussione con le Associazioni, il cui ruolo è di fondamentale importanza nella programmazione sanitaria relativa alle malattie rare.

Nel pomeriggio una sessione sarà incentrata su diversi aspetti del percorso assistenziale del bambino con malattia rara in ospedale e sul territorio e sulla gestione delle patologie difficilmente diagnosticabili.

Nel corso della giornata sarà inoltre presentato il progetto regionale sull'allargamento dello screening neonatale a ulteriori patologie metaboliche rispetto a quanto previsto a livello nazionale.

**ore 9.00**

Registrazione dei partecipanti

**ore 9.30**

Salute delle Autorità

**ore 9.45**

Introduzione

**Eugenio Di Ruscio**

Responsabile Servizio Presidi Ospedalieri

**Prima sessione  
I REGISTRI**

**ore 10.00**

Registro Regione Emilia-Romagna

**Elisa Rozzi**

Matteo Volta  
Servizio Presidi Ospedalieri  
Registro Regionale Malattie Rare

**ore 10.20**

Registro malformazioni congenite IMER

**Elisa Calzolari**

Responsabile Registro IMER

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

**ore 10.40**

Malattie rare pediatriche

**Laura Mazzanti**

Ambulatorio di sindromologia pediatria Centro Hub  
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

**ore 11.00**

Malattie rare scheletriche

**Luca Sangiorgi**

SSD di Genetica Medica  
Centro Hub IOR

**ore 11.20**

Malattie metaboliche congenite

**Giacomo Biasucci**

U.O. Pediatria e Neonatologia  
Azienda USL Piacenza

**Terza sessione  
LA VOCE  
DELLE ASSOCIAZIONI**

**ore 11.40**

Federamrare

**Carlo Hanau**

Presidente

**ore 12.00**

Uniamo

**Renza Barbon Galluppi**

Presidente

**ore 12.20**

Consulta nazionale malattie rare

**Flavio Bertoglio**

Segretario Generale

**ore 12.40**

Discussione

**ore 13.30**

Pranzo

**Quarta sessione  
IL PERCORSO  
ASSISTENZIALE**

**ore 14.30**

Lo screening neonatale allargato in Emilia-Romagna

**Alessandro Cicognani**

Centro clinico screening regionale

**Maurizio Capelli**

Laboratorio screening regionale

**ore 14.50**

Percorso per l'accertamento di disabilità e certificazione per l'integrazione scolastica di minorenni in Emilia-Romagna

**Elisabetta Frejaville**

Servizio Salute Mentale,  
Dipendenze Patologiche, Salute nelle Carceri

**Alessandra De Palma**

Servizio Presidi Ospedalieri

**ore 15.10**

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)

Un rappresentante di C.I.Pe. (Confederazione Italiana Pediatri)

**ore 15.30**

*Lectio magistralis:*  
i criteri di gestione delle malattie ignote

**Roberto Grilli**

Direttore Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale

**ore 15.50**

Tavola rotonda

**ore 17.15**

Compilazione dei questionari ECM di apprendimento

**ore 17.30**

Chiusura dei lavori



Rare Disease Day