

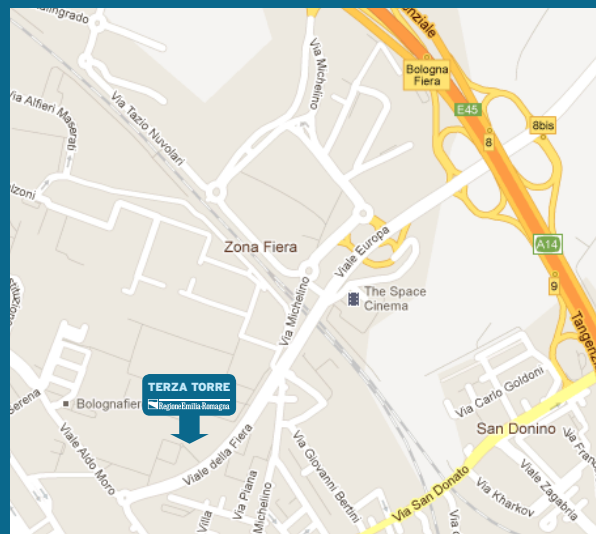
### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

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 28 febbraio 2014.**

### 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

QUINTA EDIZIONE

SABATO  
8 MARZO 2014  
ORE 9.00

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

# PROGRAMMA

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

In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare del 28 febbraio, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la quinta 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 la presentazione dei dati di attività desunti dal Registro regionale delle malattie rare. Si succederanno tre specifiche sessioni; la prima, di formazione clinica, verterà sulla diagnosi e il trattamento della Sindrome di Mowat Wilson, della Sindrome di Behcet, del Pemfigoide oculare, delle malattie metaboliche Fenilchetonuria, Tirosinemia e Leucinosi e della Malattia di Gaucher; vi sarà poi una lectio magistralis sulla Corea di Huntington. La seconda sessione sarà incentrata sul dolore; si approfondirà il concetto di "dolore totale" e si analizzerà il percorso di assistenza al dolore in ospedale e sul territorio, ponendo particolare attenzione al paziente pediatrico. Si affronterà infine il tema del trattamento farmacologico del dolore. Nell'ambito della terza sessione verrà data voce alle Associazioni dei pazienti e dei familiari di alcune delle 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 reciproca collaborazione.

**ore 9.00**

Salute delle Autorità

**9.15-9.30**

IL REGISTRO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

**Matteo Volta**

Servizio Presidi Ospedalieri  
Regione Emilia-Romagna

**Prima sessione**

**RETI DI ASSISTENZA  
PER MALATTIE RARE**

Moderatori:

**Elisa Calzolari**

**Elisa Rozzi**

**ore 9.30-9.50**

SINDROME DI MOWAT WILSON

**Livia Garavelli**

Azienda Ospedaliera di  
Reggio Emilia

**ore 9.50-10.10**

SINDROME DI BEHCET

**Carlo Salvarani**

Azienda Ospedaliera di  
Reggio Emilia

**ore 10.10-10.30**

PEMFIGOIDE OCULARE

**Pierangela Rubino**

Azienda Ospedaliero-Universitaria  
di Parma

**ore 10.30-11.15**

LECTIO MAGISTRALIS  
COREA DI HUNTINGTON

**Chiara Zuccato**

Dipartimento di Bioscienze  
Centro di ricerca sulle cellule  
staminali  
Università degli studi di Milano

**ore 11.15-11.35**

FENILCHETONURIA

**Milva Orquidea Bal**

Azienda Ospedaliero-Universitaria  
di Bologna

**ore 11.35-11.55**

TIROSINEMIA E  
LEUCINOSI

**Giacomo Biasucci**

Azienda USL di Piacenza

**ore 11.55-12.15**

MALATTIA DI  
GAUCHER

**Francesca Carubbi**

Azienda USL di Modena

**ore 12.15-12.40**

L'EDUCAZIONE  
SPECIALE

**Carlo Hanau**

FederAMrare

**ore 12.40-13.00**

Discussione

**ore 13.00-14.00**

Pranzo

**Seconda sessione**

**DOLORE E TERAPIA  
DEL DOLORE**

Moderatore:

**Mara Morini**

**ore 14.00-14.20**

IL DOLORE TOTALE

**Danila Valenti**

Azienda USL di Bologna

**ore 14.20-14.40**

IL TRATTAMENTO DEL  
DOLORE PEDIATRICO  
IN OSPEDALE

**Silvia Soffritti**

Azienda USL di Bologna

**ore 14.40-15.00**

IL TRATTAMENTO DEL  
DOLORE PEDIATRICO  
SUL TERRITORIO

**Sandra Sandri**

Azienda USL di Bologna

**ore 15.00-15.30**

IL TRATTAMENTO  
FARMACOLOGICO  
DEL DOLORE

**Simonetta Baroncini**

Gruppo di lavoro regionale  
"La rete delle cure palliative  
pediatriche"

**Terza sessione**

**LA VOCE  
DELLE ASSOCIAZIONI**

Moderatore:

**Matteo Volta**

**ore 15.30-15.45**

Fondazione ISAL  
ricerca sul dolore

**William Raffaelli**

**ore 15.45-16.00**

Malattia di Gaucher

**Silvio Pasqui**

**ore 16.00-16.15**

AMRER

**Daniele Conti**

**ore 16.15-16.30**

COMETA  
EMILIA-ROMAGNA

**Silvia Zoli**

**ore 16.30-17.00**

Discussione e chiusura



Rare Disease Day