

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 <https://salute.regione.emilia-romagna.it/agenda/regione/malattie-rare-formazione-informazione-ed-ascolto-in-emilia-romagna> entro e non oltre il 5 marzo 2024.

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.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Elisa Rozzi, Matteo Volta
Settore 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

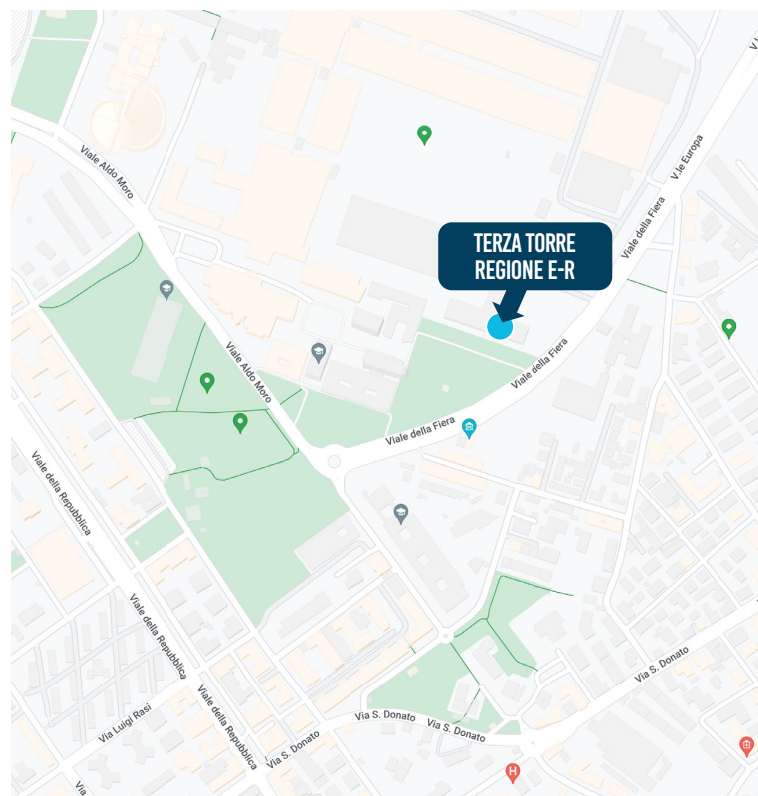
COME RAGGIUNGERCI

IN BUS

Prendere l'**autobus 35** e scendere alla fermata Fiera Aldo Moro.

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

Regione Emilia-Romagna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2024

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

13° EDIZIONE

SABATO 9 MARZO 2024

ORE 9

Terza Torre della
Regione Emilia-Romagna
Viale della Fiera 8
Bologna



RARE DISEASE DAY®

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

13° EDIZIONE

Il giorno 9 marzo 2024, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare presso la Terza Torre della Regione Emilia-Romagna, Viale della Fiera 8, Bologna, la tredicesima 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 diverso titolo nel campo delle malattie rare.

L'obiettivo principale dell'evento è: **diffondere informazioni ed esperienze su patologie rare e complesse, per favorirne il rapido riconoscimento e l'immediata e corretta presa in carico dei pazienti.**

L'evento si aprirà con una **sessione di relazioni cliniche** relative a Malattie Mitocondriali, Ittiosi, Narcolessia e Cataplessia, Displasie scheletriche pediatriche e Miastenia, mentre il pomeriggio sarà interamente dedicato alla **Sindrome alcolico fetale - malattia rara che si può evitare con una scelta di prevenzione - con interventi relativi al suo percorso organizzativo, alla fase diagnostica e alla presa in carico del Pediatra ospedaliero, del Pediatra di Libera Scelta e del Neuropsichiatra, e una riflessione dell'associazione di riferimento.**

Eccellenti relatori della giornata saranno gli **specialisti dei centri di riferimento regionali** per le patologie rare e i rappresentanti delle associazioni dei pazienti, e gradita ospite sarà la **Presidente della Federazione malattie rare UNIAMO**, che parlerà delle loro attività e dei loro progetti.

PROGRAMMA

8.45-9.00

Accoglienza e registrazione

9.00-9.30

APERTURA DEI LAVORI E SALUTI ISTITUZIONALI

Mattia Altini

LE NOVITÀ SULLE MALATTIE RARE

Elisa Rozzi

AGGIORNAMENTO DATI DEL REGISTRO E NOVITÀ DAL SISTEMA INFORMATIVO MALATTIE RARE

Matteo Volta

Prima sessione

LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CON MALATTIE RARE AD INTERESSE NEUROLOGICO

Moderatori:

**Caterina Garone
Salvatore Ferro**

9.30-9.50

LO SPETTRO DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI: DAL LETTO DEL PAZIENTE AL LABORATORIO

Leonardo Caporali

9.50-10.10

NARCOLESSIA E CATAPLESSIA

Giuseppe Plazzi

10.10-10.30

MIASTENIA GRAVIS: LA GRANDE MISCONOSCIUTA

Fabrizio Salvi

10.30-10.50

ASSOCIAZIONE MIASTENIA INSIEME

Giorgio Serra

10.50-11.10

Discussione

11.10-11.40

Pausa caffè

Seconda sessione

CONDIVIDIAMO LE ESPERIENZE E RINFORZIAMO LA RETE MEDICINA DI BASE - OSPEDALE - TERRITORIO

Moderatori:

**Laura Mazzanti
Giuseppina Drago**

11.40-12.00

FEDERAZIONE UNIAMO

Annalisa Scopinaro

12.00-12.20

APPROCCIO CLINICO AL BAMBINO CON SOSPETTA DISPLASIA SCHELETRICA

Livia Garavelli

12.20 - 12.40

ITTIOSI: FORME COMUNI E FORME RARE

Iria Neri

12.40-13.00

Discussione

13.00-14.00

Pranzo

Terza sessione

SINDROME ALCOLICO FETALE E SPETTRO DEI DISORDINI FETO-ALCOLICI (FASD): LA MALATTIA RARA CHE SI PUÒ EVITARE CON LA PREVENZIONE

Moderatori:

**Valeria Scialpi
Francesca Cervi**

14.00-14.20

FASD: DALL'EPIDEMIOLOGIA ALLA DIAGNOSI

Emanuela Scarano

14.20-14.40

FENOTIPO NEUROLOGICO E NEUROPSICOLOGICO NELLO SPETTRO FASD

Duccio Maria Cordelli

14.40-15.00

FASD: QUALCHE DATO CHE FA RIFLETTERE

Alessio Saponaro

15.00-15.20

DIFFONDIAMO LA CULTURA

Alessandra Pisa

15.20-15.40

Discussione e chiusura della giornata

AFFERENZE

Altini Mattia

Settore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna

Caporali Leonardo

IRCCS AUSL Bologna

Cervi Francesca

AUSL Bologna

Cordelli Duccio Maria

IRCCS AUSL Bologna

Drago Giuseppina

Pediatra di libera scelta Bologna

Ferro Salvatore

Settore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna

Garavelli Livia

AUSL Reggio Emilia

Garone Caterina

AUSL Bologna

Mazzanti Laura

IRCCS AOSP Bologna

Neri Iria

IRCCS AOSP Bologna

Pisa Alessandra

Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe

Plazzi Giuseppe

IRCCS AUSL Bologna

Rozzi Elisa

Settore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna

Salvi Fabrizio

AUSL Romagna

Saponaro Alessio

Settore Assistenza Territoriale Regione Emilia-Romagna

Scarano Emanuela

IRCCS AOSP Bologna

Scialpi Valeria

Pediatra di libera scelta Bologna

Scopinaro Annalisa

Federazione UNIAMO

Serra Giorgio

Associazione Miastenia Insieme

Volta Matteo

Settore Assistenza Ospedaliera Regione Emilia-Romagna