

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. L'iscrizione può essere fatta online, tramite accesso al sito <http://salute.regione.emilia-romagna.it/events/regione/malattie-rare-formazione-informazione-ed-ascolto-in-emilia-romagna> entro e non oltre il 6 marzo 2019

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

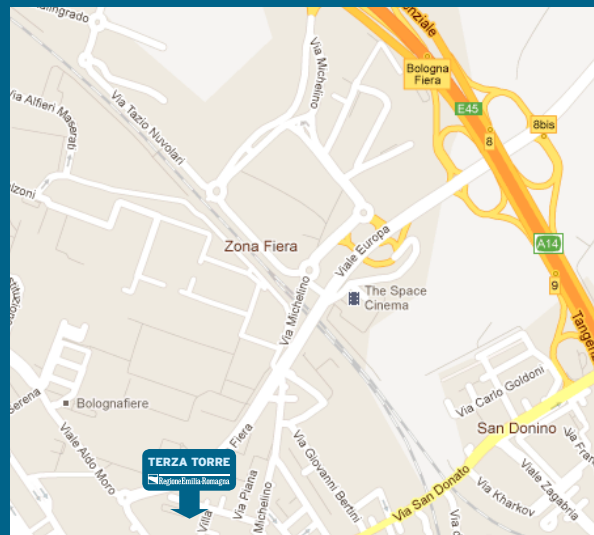
Al termine del Convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta e, a procedure di accreditamento espletate, l'attestato con il numero di crediti formativi ECM ai partecipanti dei profili professionali per i quali la manifestazione è stata accreditata.

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 2019



Rare Disease Day

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

DECIMA EDIZIONE

SABATO
9 MARZO 2019
ORE 9

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

PROGRAMMA

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2019 FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA

DECIMA EDIZIONE

Il 9 marzo 2019 a Bologna, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la decima 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.

L'evento regionale del 9 marzo ha l'obiettivo di offrire validi strumenti per evitare ritardi diagnostici, offrire la migliore assistenza ai pazienti sia in ospedale che sul territorio e diffondere comportamenti virtuosi su tutto il territorio regionale.

La giornata si apre con una sessione di relazioni cliniche relative alla Sclerosi Sistemica, ai disturbi del movimento in età evolutiva e in età adulta, alle malattie cardiologiche rare dell'età evolutiva, alle cardiomiopatie su base genetica, alle malattie polmonari rare e alla Fibrosi Cistica.

Nel corso del pomeriggio si affronta il tema dell'approccio antropologico alla diversità, a cui seguono due relazioni dedicate all'attività del Pediatra di libera scelta e al ruolo di sostegno al paziente e alla famiglia da parte dello Psicologo.

I Clown-Dottori dell'Associazione Aquiloni di Iqbal condividono, anche con materiale audiovisivo, la loro virtuosa esperienza nell'accompagnamento dei piccoli pazienti che devono sottoporsi a interventi chirurgici o a manovre dolorose.

ore 8.45
Registrazione partecipanti

ore 9.00-9.40
Introduzione alla giornata
Kyriakoula Petropulacos

ore 9.20-9.40
NOVITÀ ISTITUZIONALI
Anselmo Campagna

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

Moderatori:
Pietro Cortelli
Carlo Salvarani

ore 9.40-10.00
SCLEROSI SISTEMICA
Dilia Giuggioli

ore 10.00-10.20
DISTURBI
DEL MOVIMENTO
DELL'ETÀ ADULTA
Cesa Scaglione

ore 10.20-10.40
DISTURBI
DEL MOVIMENTO
DELL'ETÀ EVOLUTIVA

Carlo Fusco

ore 10.40-11.00
Discussione

ore 11.00-11.20
Pausa

ore 11.20-11.40
MALATTIE
CARDIOLOGICHE RARE
DELL'ETÀ EVOLUTIVA
Daniela Prandstraller

ore 11.40-12.00
CARDIOMIOPATIE
SU BASE GENETICA
Claudio Rapezzi

ore 12.00-12.20
MALATTIE POLMONARI
RARE
Venerino Poletti

ore 12.20-12.40
FIBROSI CISTICA
E NOVITÀ
TERAPEUTICHE
Fiorella Battistini

ore 12.40-13.00
Discussione

ore 13.00-14.00
Pranzo



Rare Disease Day

Seconda sessione
**LA MALATTIA
OLTRE LA CLINICA**
Moderatori:
Elisa Rozzi
Matteo Volta

ore 14.00-14.30
LETTURA
LA RARITÀ TRA
PERMANENZE
E INNOVAZIONI:
UNO SGUARDO
ANTROPOLOGICO
Patrizia Pentassuglia

ore 14.30-14.50
IL PEDIATRA DI
LIBERA SCELTA E
LE MALATTIE RARE:
DALLA DIAGNOSI
AL FOLLOW-UP
Cristina Magnani

ore 14.50-15.10
CLOWN IN CORSA:
UN AIUTO NEL
PROCESSO DI CURA
Alberto Dionigi
Roberto Flangini

ore 15.10 - 15.30
PAZIENTI RARI:
SFIDE QUOTIDIANE
Maura Foresti

ore 15.30 - 16.00
DISCUSSIONE
E CHIUSURA
DELLA GIORNATA

AFFERENZE

Battistini Fiorella
Servizio Fibrosi Cistica AUSL della
Romagna (Cesena)

Campagna Anselmo
Responsabile Servizio Assistenza
Ospedaliera Regione Emilia-Romagna

Cortelli Pietro
Clinica Neurologica AUSL Bologna

Dionigi Alberto
Associazione Aquiloni di Iqbal

Flangini Roberta
Associazione Aquiloni di Iqbal

Foresti Maura
U.O. Pediatria Pession AOSP Bologna

Fusco Carlo
U.O. Neuropsichiatria Infantile AUSL
Reggio Emilia

Giuggioli Dilia
U.O. Reumatologia AOSP Modena

Magnani Cristina
Pediatra di Libera Scelta

Pentassuglia Patrizia
Antropologa

Petropulacos Kyriakoula
Direttrice Generale Cura della Persona,
Salute e Welfare, Regione Emilia-Romagna

Poletti Venerino
U.O. Pneumologia AUSL della Romagna
(Forlì)

Prandstraller Daniela
U.O. Pediatria Azienda USL della Romagna
(Ravenna)

Rapezzi Claudio
U.O. Cardiologia Rapezzi AOSP Bologna

Rozzi Elisa
Servizio Assistenza Ospedaliera
Regione Emilia-Romagna

Salvarani Carlo
U.O. Reumatologia AOSP Modena-AUSL
Reggio Emilia

Scaglione Cesa Lorella Maria
Clinica Neurologica AUSL Bologna

Volta Matteo
Servizio Assistenza Ospedaliera
Regione Emilia-Romagna