

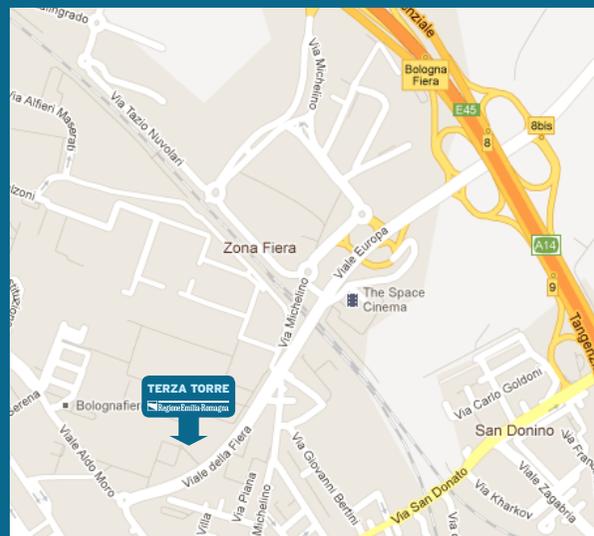
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

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