

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE
FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA
28 FEBBRAIO 2015 – Terza Torre, Viale della Fiera 8, Bologna

9,00 – 9,20 Saluto delle autorità

PRIMA SESSIONE RETI DI ASSISTENZA PER MALATTIE RARE

Moderatori ELISA CALZOLARI – ELISA ROZZI

9,20 – 9,45 Un programma di ricerca Regione-Università per la diagnosi e cura genetica delle
malattie rare ANTONELLO PIETRANGELO -MODENA

9,45 – 10,10 Deformità del rachide associate a malattie rare TIZIANA GREGGI - BOLOGNA

10,10 – 10,35 Neurofibromatosi di tipo 1 ILARIA CECCONI – BOLOGNA

10,35 – 10,50 Discussione

10,50 – 11,10 Pausa

11,10 – 11,55 Lectio magistralis: le malattie neurologiche rare con epilessia del bambino
GIUSEPPE GOBBI – BOLOGNA

11,55 – 12,20 Malattie cistiche renali ROBERTO SCARPIONI – PIACENZA

12,20 – 12,45 Malattia di Fabry RENZO MIGNANI – RIMINI

12,45 – 13,00 Discussione

13,00 – 14,00 Pranzo

**SECONDA SESSIONE FARMACI: APPROVVIGIONAMENTO, DISTRIBUZIONE, SOMMINISTRAZIONE,
SOSTENIBILITA' DEL SISTEMA**

Moderatori MATTEO VOLTA – MAURO MAZZOLANI

14,00 – 14,30 La valutazione dei nuovi farmaci: metodologia e criteri adottati dalla Commissione Regionale
Farmaco ANNA MARIA MARATA – AGENZIA SANITARIA E SOCIALE REGIONALE

14,30 – 15,00 I farmaci e il territorio: l'esperienza di Modena LORENZA GAMBERINI – MODENA

15,00 – 15,30 Appropriately prescrittiva nelle malattie rare: il punto di vista del farmacologo
FABRIZIO DE PONTI – BOLOGNA

15,30 – 16,00 Discussione

TERZA SESSIONE LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI

Moderatori ELISA ROZZI – MATTEO VOLTA

16,00 – 16,15 Associazione Italiana pazienti m. di Anderson -Fabry (AIPAF) – MAURO BOCCATO

16,15 – 16,30 RING 14 – STEFANIA AZZALI – REGGIO EMILIA

16,30 – 16,45 IO CI SONO (NF1) EMY VACCA – BOLOGNA

16,45 – 17,00 Conclusione dei lavori