

MALATTIE RARE... UNA MANO PER LA VITA



Modena
piazza Roma

24 Febbraio 2018

Responsabile scientifico: Prof.ssa Francesca Carubbi

Programma

8.45 - 9.15 Registrazione partecipanti

9.15 - 9.30 Saluti delle autorità. Sono stati invitati:

Beatrice Lorenzin - Ministro della Salute

Stefano Bonaccini - Presidente Regione Emilia-Romagna

Gian Carlo Muzzarelli - Sindaco di Modena

Filippo Anelli - Presidente FNOMCeO

Massimo Annicchiarico - Direttore Generale Azienda USL di Modena

Andrea Spanò - Direttore del Distretto di Modena presso Azienda USL di Modena

Giuliana Urbelli - Assessore alla Sanità del Comune di Modena

Ivan Trenti - Direttore Generale Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena

Angelo Oreste Andrisano - Rettore UNIMORE

Giovanni Pellacani - Presidente della Facoltà di Medicina e Chirurgia UNIMORE

Maria Catellani - Segretario Provinciale FIMP Modena

Dante Cintori - Segretario Provinciale FIMMG Modena

9.30 - 9.45 Introduzione ai lavori e presentazione della giornata MR - Francesca Carubbi

9.45 - 10.15 L'importanza di chiamarsi Andy: storia serendipica di una malattia rara

Giuseppe Novelli

SESSIONE Malattie rare, la ricerca è tutto

Modera: **Livia Azzariti**

10.15 - 11.00 L'esempio della malattia di Stargardt - Francesca Simonelli (streaming)

11.00 - 11.45 Malattie da accumulo lisosomiale, la tradizione di Modena - Francesca Carubbi

11.45 - 12.00 Discussione

12.00 - 12.45 Non così rara, la relazione tra Parkinson e Gaucher - Alessio Di Fonzo

12.45 - 13.15 Discussione

13.15 - 13.30 Chiusura lavori e TEST ECM



Con il contributo incondizionato di

SANOFI GENZYME

Segreteria Organizzativa

FARe20
COMUNICAZIONE

Contact: santini@farecomunicazione-e20.eu

Mob +39. 3475942879

Provider: IDEAS GROUP SRL

Per iscrizioni: iscrizioni@farecomunicazione-e20.eu

Destinatari/Professioni: Medico Chirurgo

(tutte le discipline)

Crediti ECM n. 4

Con il patrocinio



Comune di Modena



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E FACOLTÀ DI
MEDICINA E CHIRURGIA

Regione Emilia-Romagna

MALATTIE RARE... UNA MANO PER LA VITA



Modena
piazza Roma

24 Febbraio 2018

Programma

Modena: un punto di riferimento nelle malattie rare

Modera: **Livia Azzariti** - Conduttrice televisiva e medico

14.30 - 15.00 La genetica clinica al servizio delle malattie rare

Olga Calabrese - Responsabile di Genetica Medica Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena

15.00 - 15.30 Tumori infantili rari

Lorenzo Iughetti - Direttore della Scuola di Specializzazione e della Struttura Complessa di Pediatria Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena

15.30 - 16.00 Modena: un centro di riferimento europeo

Antonello Pietrangelo - Direttore, Unità Operativa Complessa di Medicina Interna Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena

16.00 - 16.30 La voce del paziente: il ruolo delle associazioni

Renza Barbon Galluppi - Past President Uniamo FIMR

16.30 - 17.00 Un augurio come messaggio delle istituzioni per le malattie rare

Silvia Arcà - Ministero della Salute

17.00 - 17.30 Premiazione miglior Poster Malattie Rare

Renza Barbon Galluppi - Past President Uniamo FIMR

17.30 - 18.00 Conclusioni

Francesca Carubbi - Docente UNIMORE Dipartimento Scienze biomediche, metaboliche e neuroscienze e Dirigente Medico UO. Medicina metabolica Ospedale Civile S. Agostino Estense AOU Modena

'Malattie Rare...una mano per la vita'
evento che si svolge in occasione della Giornata Malattie Rare,
vuole essere per Modena un momento per riflettere, informare e sensibilizzare la cittadinanza su queste patologie
e sull'impatto che hanno sulla qualità di vita di pazienti e familiari. Aprire le porte alla solidarietà per rendere
meno orfane malattie per le quali la ricerca è fonte di speranza per un futuro migliore.

Segreteria Organizzativa

FARe²⁰
COMUNICAZIONE

Contact: santini@farecomunicazione-e20.eu

Mob +39. 3475942879

Per iscrizioni: iscrizioni@farecomunicazione-e20.eu

Con il patrocinio



Con il contributo incondizionato di

SANOFI GENZYME



Comune di Modena



Regione Emilia-Romagna