

## INFORMAZIONI GENERALI

### SEDE DEL CONGRESSO

Modena - Auditorium Fondazione Marco Biagi - Largo Marco Biagi, 10

### RESPONSABILE SCIENTIFICO

Prof.ssa Francesca Carubbi

### CREDITI ECM

Provider Ecm Ideas Group

Il Convegno è accreditato con 7 crediti per:

- Medico Chirurgo (tutte le discipline)
- Biologo
- Farmacista ospedaliero e territoriale

Le presenze saranno verificate tramite firma sugli appositi registri in entrata e in uscita. Il parziale o mancato rilevamento della presenza ai lavori non permetterà l'accREDITAMENTO ECM.

Con il contributo incondizionato di



I questionari e le schede di valutazione dovranno essere debitamente compilati, firmati e riconsegnati in Segreteria. Gli attestati Ecm saranno inviati tramite e-mail dopo il completamento delle procedure ministeriali previste.

### MODALITÀ D'ISCRIZIONE

La partecipazione è gratuita. Le adesioni saranno accettate secondo l'ordine di arrivo e fino a esaurimento dei posti disponibili.

La Segreteria Organizzativa provvederà a dare conferma dell'iscrizione via e-mail.

### PER ISCRIZIONI

Inviare una mail con il proprio nominativo al seguente indirizzo e-mail:  
iscrizioni@farecomunicazione-e20.eu

*Si ringraziano i relatori per il loro prezioso contributo scientifico.*

Con il patrocinio



## Identità Rare, Modena Racconta



Responsabile Scientifico: Prof.ssa Francesca Carubbi

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



CONTACTS

Simona Santini - Mob. 347 5942879  
Lorenzo Inzerillo - Mob. 348 7455595  
eventi@farecomunicazione-e20.eu

## PROGRAMMA

**9.00 - 9.15** Apertura segreteria e accredito partecipanti

**9.15 - 9.45** Saluti delle Autorità

Sono stati invitati:

*Stefano Bonaccini* - Presidente della Regione Emilia Romagna

*Domenica Taruscio* - Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare ISS

*Elisa Rozzi* - Assessorato Sanità Regione Emilia Romagna

*Matteo Volta* - Assessorato Sanità Regione Emilia Romagna

*Gian Carlo Muzzarelli* - Sindaco di Modena

*Giuliana Urbelli* - Assessora alla Sanità del Comune di Modena

*Angelo Oreste Andrisano* - Rettore dell'Università di Modena e Reggio Emilia UNIMORE

*Giovanni Pellacani* - Presidente della Facoltà di Medicina e Chirurgia di UNIMORE

*Massimo Annicchiarico* - Direttore Generale dell'Azienda USL di Modena

*Ivan Trenti* - Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Modena

*Luca Sircana* - Direttore Sanitario dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Modena

*Bianca Caruso* - Direttore sanitario dell'Azienda USL di Modena

*Andrea Spanò* - Direttore del Distretto di Modena dell'Azienda USL di Modena

*Angelo Vezzosi* - Direttore Dipartimento Aziendale Cure Primarie Azienda USL di Modena

*Pietro Andreone* - Direttore della UOC Medicina metabolica AOU Modena

*Alberto Villani* - Presidente della Società Italiana di Pediatria (SIP)

*Fabio Mosca* - Presidente della Società Italiana di Neonatologia (SIN)

*Antonello Pietrangelo* - Presidente Società Italiana di Medicina Interna (SIMI)

*Filippo Anelli* - Presidente FNOMCeO

*Alfredo Ferrari* - Segretario Provinciale della FIMP Modena

*Maria Stella Padula* - Presidente Provinciale SIMG Modena

*Dante Cintori* - Segretario Provinciale FIMMG Modena

**9.45-10.00** Introduzione lavori e presentazione Giornata Malattie Rare - *Francesca Carubbi*

**10.00-10.50** Lettura Magistrale. I più rari tra i rari: i pazienti senza diagnosi - *Bruno Dallapiccola*

**10.50-11.00** Discussant

### I SESSIONE

#### MALATTIE RARE: IL PAZIENTE TRA OSPEDALE E TERRITORIO

Moderano: *Maria Catellani* - *Antonello Pietrangelo*

**11.00-11.20** Conoscere e riconoscere una Malattia Rara - *Antonello Pietrangelo*

**11.20-11.45** Il Pediatra di Libera Scelta "sentinella" nelle Malattie Rare - *Sara Denti/Nicola Guaraldi*

**11.45-12.00** Il Medico di Medicina Generale "sentinella" nelle Malattie Rare - *Carlo Curatola*

**12.00-12.30** Costi indiretti e costi sociali nelle malattie orfane - *Francesco Saverio Mennini*

**12.30-13.00** Discussione

**13.00-14.00** Light lunch

### II SESSIONE

#### MODENA: UN'ECCELLENZA PER LE MALATTIE RARE

Moderano: *Lorenzo Iughetti* - *Pietro Andreone*

**14.00-14.20** Le malattie da accumulo lisosomiale: a che punto siamo - *Fabio Nascimbeni*

**14.20-14.40** Malattie rare in dermatologia - *Giovanni Pellacani*

**14.40-15.10** Malattie reumatologiche rare - *Carlo Salvarani*

**15.10-15.30** Fibrosi polmonari - *Enrico Clini*

**15.30-15.50** Tumori Rari, dalla ricerca alla clinica - *Massimo Dominici*

**15.50-16.10** Malattie da accumulo di metalli - *Elena Corradini*

**16.10-16.30** Malattie rare in ORL - *Livio Presutti*

**16.30-16.50** Le obesità genetiche - *Simona Madeo*

**16.50-17.20** Discussione

**17.20 -17.30** Conclusioni - *Francesca Carubbi*

**17.30** Fine lavori e consegna test ECM

## FACULTY

**Pietro Andreone**, Direttore della UOC Medicina metabolica AOU Modena

**Francesca Carubbi**, Professore Associato MED 49 UNIMORE, Dirigente medico UOC Medicina metabolica AOU Modena

**Maria Catellani**, Pediatra di libera scelta Modena

**Enrico Clini**, Professore Associato MED 10 UNIMORE, Direttore UOC Malattie dell'apparato respiratorio AOU Modena

**Elena Corradini**, Professore Associato MED 09 UNIMORE, Dirigente medico UOC Medicina interna 2 AOU Modena

**Carlo Curatola**, Medico di Medicina Generale Fiorano Modenese (MO)

**Bruno Dallapiccola**, Professore di Genetica Medica Università La Sapienza e Direttore Scientifico OPBG, Roma

**Sara Denti**, Pediatra di libera scelta Fiorano Modenese (MO)

**Massimo Dominici**, Professore Associato di Oncologia UNIMORE, Dirigente medico UOC Oncologia, AOU Modena

**Nicola Guaraldi**, Pediatra di libera scelta Modena

**Lorenzo Iughetti**, Professore Ordinario di Pediatria UNIMORE, Direttore UOC di Pediatria AOU Modena

**Simona Madeo**, Dirigente Medico presso UOC di Pediatria, Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena

**Francesco Saverio Mennini**, Professore di Economia Sanitaria e Economia Politica presso la Facoltà di Economia dell'Università di Roma Tor Vergata di Roma

**Fabio Nascimbeni**, Dirigente Medico UOC Medicina metabolica AOU Modena

**Giovanni Pellacani**, Professore Ordinario di Dermatologia UNIMORE, Direttore UOC Dermatologia, AOU Modena

**Antonello Pietrangelo**, Presidente Società Italiana di Medicina Interna (SIMI), Professore ordinario MED 09 UNIMORE, Direttore UOC Medicina interna 2 AOU Modena

**Livio Presutti**, Professore Ordinario di Otorinolaringoiatria UNIMORE, Direttore UOC Otorinolaringoiatria AOU Modena

**Carlo Salvarani**, Professore Ordinario di Reumatologia UNIMORE, Direttore UOC Reumatologia AOU Modena