

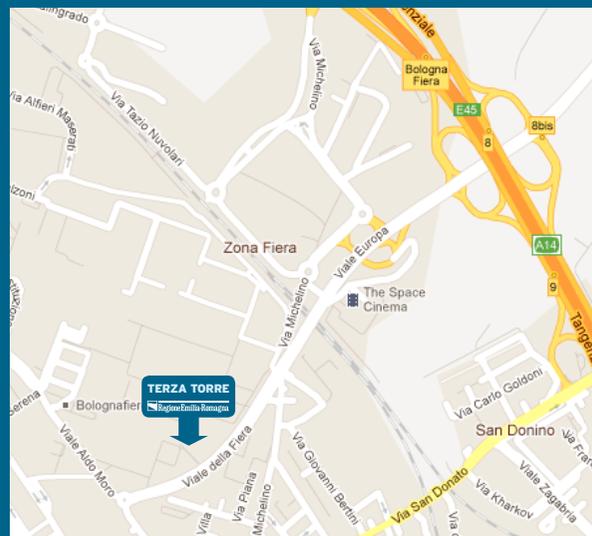
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Segreteria organizzativa
Elisa Rozzi, Matteo Volta
Servizio Assistenza Ospedaliera
Direzione Generale Sanità e
Politiche Sociali e per l'integrazione
Regione Emilia-Romagna
Viale Aldo Moro, 21 - 40127 Bologna
Tel. 051 5277272 / 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, ortottisti, ostetriche, fisioterapisti, tecnici di laboratorio, farmacisti, dietisti, psicologi.

ISCRIZIONE

La partecipazione al Convegno è gratuita. Sarà possibile iscriversi al convegno o via Internet, tramite accesso al sito <http://salute.regione.emilia-romagna.it/assistenza-ospedaliera/malattie-rare> o via fax al numero 051 5277063

entro e non oltre il 2 marzo 2016

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 2016
LA VOCE DEL PAZIENTE



Rare Disease Day

FORMAZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO IN EMILIA- ROMAGNA

SETTIMA EDIZIONE

SABATO
5 MARZO 2016
ORE 9.00

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



PROGRAMMA

**GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2016
LA VOCE DEL PAZIENTE**

**FORMAZIONE, INFORMAZIONE
ED ASCOLTO IN EMILIA-ROMAGNA**

SETTIMA EDIZIONE

Il 5 marzo, in occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Regione Emilia-Romagna è lieta di organizzare la settima 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. Dopo alcune informazioni sull'attuale tema delle Reti Europee di Riferimento (European Reference Networks - ERN) ci saranno alcune relazioni cliniche relative alle Distrofie Retiniche, alle Sindromi da Microdelezione e Microduplicazione, alla Pubertà Precoce, alla Sindrome di Down e alla Sclerosi Tuberosa, e una Lectio magistralis sul tema delle malattie Mitocondriali. Agli interventi clinici si alterneranno alcuni rappresentanti dei pazienti e dei familiari che affronteranno le problematiche specifiche del percorso diagnostico, assistenziale e sociale alle quali si cercherà di dare risposte concrete. Seguirà poi una sessione specifica incentrata sui sistemi comunicativi per le persone con deficit neurosensoriali nella quale si alterneranno interventi relativi alla comunicazione aumentativa alternativa, ai progetti di diffusione di ausili tecnologici e alle metodiche comunicative e riabilitative per i pazienti sordociechi.

ore 8.45-9.00

Registrazione
partecipanti

ore 9.00-9.20

Salute delle Autorità

Prima sessione

**RETI DI ASSISTENZA
PER MALATTIE RARE**

Moderatori:

**Elisa Calzolari
Matteo Volta**

ore 9.20-9.35

**EUROPEAN
REFERENCE
NETWORKS**

Matteo Volta
Regione Emilia-Romagna - Servizio
Assistenza Ospedaliera

ore 9.35-9.55

DISTROFIE RETINICHE

Antonio Ciardella
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Bologna

ore 9.55-10.10

**RIABILITAZIONE
VISIVA E AUSILI**

Federico Bartolomei
Istituto dei Ciechi "F. Cavazza"
Bologna

ore 10.10-10.30

**SINDROMI DA
MICRODELEZIONE E
MICRODUPLICAZIONE**

Livia Garavelli

Azienda Ospedaliera di
Reggio Emilia

ore 10.30-11.00

**LECTIO MAGISTRALIS:
MALATTIE
MITOCONDRIALI**

Valerio Carelli

Azienda USL di Bologna
IRCCS delle Scienze Neurologiche

ore 11.00-11.15

Pausa

ore 11.15-11.40

PUBERTÀ PRECOCE

**Laura Mazzanti
Alessandra Cassio**
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Bologna

ore 11.40-11.50

**ASSOCIAZIONE FIORI
DI CAMPO**

Elisa Bertieri

ore 11.50-12.10

SINDROME DI DOWN

Guido Cocchi
Azienda Ospedaliero-Universitaria
di Bologna

ore 12.10-12.30

SCLEROSI TUBEROSA

Angelo Russo

Azienda USL di Bologna
IRCCS delle Scienze Neurologiche

ore 12.30-12.40

**ASSOCIAZIONE
SCLEROSI TUBEROSA**

ore 12.40-13.00

Discussione

ore 13.00-14.00

Pranzo

Seconda sessione

**LA COMUNICAZIONE
SPECIALE**

Moderatori:

**Elisa Rozzi
Matteo Volta**

ore 14.00-14.40

**COMUNICAZIONE
AUMENTATIVA
ALTERNATIVA**

Aurelia Rivarola
Fondazione Benedetta d'Intino
Milano

ore 14.40-14.50

**LA COMUNICAZIONE DI
ELISA**

Antonella Pignatari

ore 14.50-15.10

**DALLA VALUTAZIONE
FUNZIONALE
INTEGRATA
ALL'INSERIMENTO DI
AUSILI TECNOLOGICI
IN ETÀ EVOLUTIVA**

Annarosa Colonna

Azienda USL di Bologna
IRCCS delle Scienze Neurologiche

ore 15.10-15.30

**AUSILI TECNOLOGICI
PER IL PAZIENTE
PEDIATRICO E ADULTO**

Claudio Bitelli

Area Ausili Corte Roncati
Azienda USL di Bologna

ore 15.30-15.50

**LA COMUNICAZIONE
NELLE PERSONE
SORDOCIECHE**

Patrizia Ceccarani

Lega del filo d'oro

ore 16.00

Discussione e chiusura



Rare Disease Day