

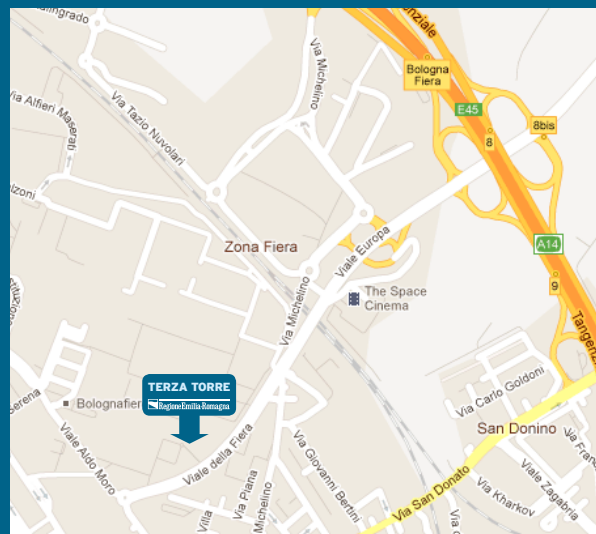
### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

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