

Faculty

Alberghini Lucia Settore Innovazione nei Servizi Sanitari e Sociali, Direzione Generale cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna

Altini Mattia Responsabile Settore Assistenza Ospedaliera – Regione Emilia-Romagna

Bagnoli Marisa Referente per l'Azienda USL della Romagna delle Malattie Rare

Baldini Ambra Settore Assistenza territoriale, Direzione Generale Cura della persona, Salute e Welfare

Ballestrazzi Alessandro PLS AUSL Bologna

Bellomo Francesco Direttore Staff della Direzione Aziendale Toscana Nord Ovest

Burchini Giulia Settore Assistenza Farmaceutica e Dispositivi Direzione Sanità, Welfare e Coesione Sociale Regione Toscana

Berni Cecilia Responsabile Organizzativo Rete Malattie Rare Regione Toscana

Biasoli Chiara responsabile centro emofilia AUSL Romagna

Carubbi Francesca Università di Modena e Reggio Emilia UOC Medicina metabolica, OCB,

Az.Ospedaliero-Universitaria di Modena Centro Dislipidemie e Malattie rare metaboliche AOU Modena

Castaman Giancarlo SODc Malattie Emorragiche e della Coagulazione, Dipartimento di Oncologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze

Cervi Giulia Coordinatore U.A. Assistenza nella rete delle Cure Palliative Pediatriche dell'Azienda USL di Bologna

Dei Simona Direttore Sanitario USL Centro Toscana

D'Urso Antonio Direttore Generale AUSL Toscana Sud Est

Fabi Massimo Direttore generale AOU Parma, Commissario straordinario AUSL Parma

La Marca Giancarlo Professore ordinario di biochimica e biologia molecolare clinica presso UNIFI e responsabile della UO dipartimentale: laboratorio di screening neonatale, biochimica e farmacologia presso l'IRCCS Meyer a Firenze

Lanari Marcello Direttore Pediatria, IRCCS Policlinico ospedaliero universitario di Bologna

Maielli Michela Responsabile Assistenza Ospedaliera Qualità e reti in Toscana

Matucci Andrea Ospedale Careggi Firenze - SOD Immunoallergologia

Mazzi Giorgio Direttore Presidio Ospedaliero AUSL IRCCS Reggio Emilia

Pancaldi Alessia Pediatria a Indirizzo Oncoematologico, Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena

Procopio Elena Direttore f.f. Struttura Operativa Complessa (SOC) Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie- Meyer Children's Hospital-IRCCS- Firenze

Rozzi Elisa Responsabile Coordinamento malattie rare Regione Emilia-Romagna

Scaletti Cristina Coordinatore Scientifico Master MR Università Firenze

Scarano Emanuela Responsabile SS-UO Malattie Rare Congenito-Malformative Pediatriche, UO-Pediatria Prof. Lanari, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

Scopinaro Annalisa Responsabile Clinico Rete Regionale Malattie Rare

Severi Irene MMG Regione Toscana

Sede

STARHOTELS Excelsior

Viale Pietro Pietramellara 51 - 40121 - Bologna

Iscrizione congresso

MODALITÀ DI ISCRIZIONE: La partecipazione al Corso è gratuita e a numero chiuso.

L'iscrizione al congresso può essere effettuata online all'indirizzo

<https://webplatform.planning.it/mrr/register>

in alternativa accedere

www.planning.it/eventi, inserendo una parola del titolo nel campo "ricerca eventi".

Educazione continua in medicina

Planning Congressi Srl, Provider ECM n. 38, ha accreditato l'evento con il codice 38-408073 ed ha assegnato all'evento n. 7 crediti alla categoria Medico Chirurgo (tutte le discipline) e Farmacista.

Si rende noto che ai fini dell'acquisizione dei crediti formativi è necessaria la presenza effettiva al 100% della durata complessiva dei lavori e almeno il 75% delle risposte corrette al questionario di valutazione dell'apprendimento.

OBIETTIVO FORMATIVO: Documentazione clinica.

Percorsi clinico-assistenziali, diagnostici e riabilitativi profili di assistenza profili di cura.

DESTINATARI DELLA FORMAZIONE: Direttori Generali, Direttori Sanitari, Direttori Amministrativi, Direttori di Distretto, Farmacista Ospedaliero, Medico Chirurgo (tutte le discipline).

Segreteria organizzativa

Planning Congressi srl

Via Guelfa, 9 - 40138 Bologna

Ref. Sabrina Margherita Cantasano

s.cantasano@planning.it - www.planning.it



Con il contributo non condizionante di



Malattie Rare

Sfide e Opportunità 2a Edizione

Emilia-Romagna e Toscana si confrontano

Bologna 27 Marzo 2024
Starhotel Excelsior

Con la richiesta di patrocinio della Regione
Emilia Romagna e Toscana

Razionale

Le patologie rare colpiscono in Italia, circa 2 milioni di persone, con 19mila nuovi casi ogni anno e la Legge n. 175 del 2021 - Testo Unico sulle Malattie Rare - ne rappresenta una svolta nella gestione poiché ha lo scopo di uniformarne a livello nazionale le cure e l'assistenza. È necessario che tutti i soggetti affetti da patologie rare trovino spazio all'interno delle politiche sanitarie realizzate dalla nuova legislatura attraverso l'istituzione di un fondo di solidarietà, l'aggiornamento dei LEA, il sostegno alla ricerca, la facilitazione all'accesso alle terapie, anche grazie a Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali e piani di cura personalizzati, l'estensione dell'elenco delle malattie rare e un maggiore coinvolgimento dei pazienti. Questo il filo conduttore che dopo l'esito positivo dell'evento realizzato in Emilia Romagna nello scorso anno, ha portato gli organizzatori ed i partecipanti alla prima edizione ad ipotizzare un meeting di confronto fra regioni. Toscana ed Emilia Romagna, pur nelle specificità dei singoli Servizi Sanitari Regionali possono aprirsi ad un confronto onesto e produttivo che metta in evidenza le migliori pratiche in essere, focalizzando l'attenzione su modelli clinico organizzativi capaci di produrre un reale beneficio nei percorsi di cura delle persone affette da Malattie rare.

Programma

08.30 **REGISTRAZIONE PARTECIPANTI**

09.00 **I SESSIONE - LE NECESSITA' CLINICO ORGANIZZATIVE PER LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE**

SALUTI ISTITUZIONALI

Mattia Altini, Michela Maielli

CONDUZIONE E MODERAZIONE

Simona Dei, Giorgio Mazzi

09.10 **Elisa Rozzi**

Opportunità e sviluppo nell'ambito della rete delle MR nella regione ER

09.30 **Cecilia Berni e Cristina Scaletti**

Opportunità e sviluppo nell'ambito della rete delle MR nella regione Toscana

10.10 **Giancarlo Lamarca**

Prospettive di sviluppo degli screening neonatali

10.30 **Marcello Lanari e Emanuela Scarano**

La diagnosi precoce, la cura nei centri di riferimenti di alta specializzazione

10.50 **II SESSIONE - LE SFIDE E LE DOMANDE CHE PONGONO I PERCORSI CLINICI**

CONDUZIONE E MODERAZIONE

Francesco Bellomo, Massimo Fabi

MALATTIE LISOSOMIALI

11.00 **Elena Procopio**

Francesca Carubbi

EMOFILIA

11.40 **Chiara Biasoli**

Giancarlo Castaman

IMMUNODEFICIENZE

12.20 **Alessia Pancaldi**

Andrea Matucci

13.10 **LIGHT LUNCH** 

14.00 **III SESSIONE - L'EQUITA' DI ACCESSO AI PERCORSI E ALLE CURE**

CONDUZIONE E MODERAZIONE

Marisa Bagnoli, Antonio D'Urso

14.10 **Annalisa Scopinaro**

I bisogni della famiglia per la continuità assistenziale

14.30 **Lucia Alberghini**

Quali le politiche del farmaco nella regione ER per le malattie rare

14.50 **Giulia Burchini**

Quali le politiche del farmaco nella regione Toscana per le malattie rare

15.10 **Ambra Baldini e Giulia Cervi**

Le innovazioni organizzative per la continuità e prossimità di cura

15.30 **Alessandro Ballestrazzi**

Il pediatra di famiglia e l'équipe territoriale

15.50 **Irene Severi**

IL MMG e la presa in carico territoriale

16.10 **Discussione**

16.30 **CONCLUSIONE DEI LAVORI**