

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