

TIPO DI FORMAZIONE:	RES
TITOLO EVENTO:	Malattie Rare: i problemi aperti, le innovazioni, le risposte. Confronto in Emilia Romagna
SEDE E DATA:	5 febbraio 2026, Bologna, Starhotels Excelsior - Viale Pietro Pietramellara 51
DURATA FORMATIVA:	6 ore
CREDITI:	6
NUMERO PARTECIPANTI:	70
OBIETTIVO FORMATIVO:	N. 2 LINEE GUIDE PROTOCOLLI E PROCEDURE
DESTINATARI:	Medico chirurgo: tutte le discipline Farmacisti: tutte le discipline
RESPONSABILE SCIENTIFICO:	Dott.sa Mara Morini - Presidente CARD ER e Vice Presidente SItI ER

RAZIONALE

La legislazione italiana in tema di Malattie Rare, dalla la Legge n. 175 del 2021 - Testo Unico sulle Malattie Rare - al Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 rappresentano una svolta nella gestione delle Malattie Rare: uniformarne a livello nazionale le cure e l'assistenza; avere uno spazio all'interno delle politiche sanitarie regionali, istituire un fondo di solidarietà, aggiornare i LEA, sostenere la ricerca, facilitare l'accesso alle terapie, realizzare Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali e piani di cura personalizzati, estendere l'elenco delle malattie rare e incrementare il coinvolgimento dei pazienti. Obiettivi perseguiti e in gran parte raggiunti in Emilia Romagna grazie alla visione e pianificazione regionale che risentono di un'attitudine a mantenere alta l'attenzione alle necessità delle persone, alla collaborazione e contributo di tanti professionisti e alla diffusione delle migliori pratiche sperimentate. Il confronto portato avanti in questi anni, con eventi quali quello odierno, desidera contribuire al miglioramento continuo dell'assistenza a questa fascia di popolazione portando alla luce nuove esigenze, ambiti organizzativi ancora non praticati, innovazioni cliniche ed organizzative capaci di rispondere qualitativamente ai bisogni di salute delle persone con malattie rare. Inoltre la presentazione di abstract permetterà alla platea di conoscere e diffondere esperienze di percorsi, formazione e ricerca specifici per singole patologie innescando un percorso conoscitivo di best practice utili per una migliore governance delle malattie rare. In particolare questa occasione deve essere anche un momento di raccolta di esperienze e pro-poste con una forte apertura a tutte le risorse che la comunità è in grado di offrire per una migliore assistenza e qualità di vita delle persone con malattie rare e delle loro famiglie.

PROGRAMMA

08.30 – 9.00 Registrazione partecipanti

09.00 – 9.20 Saluti istituzionali - *Massimo Fabi*

1a Sessione - **Accesso, Innovazione, sostenibilità**

Moderatori: *Federica Casoni (RER), Alberto Bortolami (RER)*

09.20 – 9.40 **Malattie Rare: lo stato dell'arte in Emilia Romagna** - *Elisa Rozzi (RER)*

09.40 – 10.00 **Il nuovo regolamento AIFA per un equilibrio tra innovazione, sostenibilità e accesso alle cure** - *Andrea Marcellusi (Milano)*

10.00 – 10.20 **Legislazione regionale: una programmazione per unire efficienza, prossimità e sostenibilità nella gestione dell'accesso ai farmaci per Malattie Rare** - *Matteo Volta (RER)*

10.20 – 11.00 *Domande e discussione*

DISCUSSANT: *Fabio Pieraccini (Forlì), Mascia Bertocchi (Bologna), Anselmo Campagna (Parma), Annamaria Ferraresi (Modena)*

2a Sessione - **Percorsi, continuità di cura, assistenza di prossimità: DM/70 e DM/77 a confronto per creare sinergie**

Moderatori: *Marcello Lanari (Bologna), Alessandra Tassoni (Parma)*

11.00 – 11.20 **Ospedale e territorio si integrano per la continuità di cura: i modelli organizzativi e il ruolo dei professionisti** – *Violetta Calanca (RER)*

11.20 -12.30 **Il ruolo dei professionisti**

Per Il Centro Specialistico - *Emanuela Scarano*

Per la Pediatria di Famiglia - *Valeria Scialpi (Bologna)*

Per Il Medico di Medicina Generale - *Daniele Morini (RER)*

Per l'Infermiere di Famiglia- *Nikita Valentina Ugenti (Bologna)*

12.30 – 13.15 *Domande e discussione*

DISCUSSANT: *Luca Baldino (Modena), Donatella Pagliacci (Bologna), Cinzia Gentile (Reggio Emilia)*

13.15 -14.15 PAUSA PRANZO

14.15 – 15.00 Presentazione Abstract PDTA, formazione e ricerca: le chiavi per un approccio efficace alla gestione delle Malattie Rare

(Responsabili valutazione abstract: Laura Mazzanti, Andrea Longanesi)

15.00 – 17.00 TAVOLA ROTONDA: La complessità delle esigenze delle persone con malattia rara trova risposta nell'organizzazione dei servizi, formazione del personale, risorse della comunità.

Moderatori: Romana Bacchi (Modena), Marisa Bagnoli (Cesena)

Discussant:

Annalisa Scopinaro (Roma) - **Quale il contributo delle associazioni per il miglioramento del percorso di cura**

Monica Mazzucato (Padova) - **L'esperienza dell'assistenza di prossimità: limiti e potenzialità per una governance integrata**

Paola Bardasi (Piacenza)- **La visione della direzione strategica e gli strumenti operativi per gestire la complessità con il contributo della comunità**

Anna Marra (Ferrara) - **La gestione dell'equità di accesso ai farmaci e la responsabilità della sostenibilità di sistema da raggiungere con quali strumenti e modalità**

Lamberto Manzoli (Bologna) - **Le vaccinazioni necessarie per le persone con Malattie Rare**

Ilenia Doronzo (Modena) – **L'umanizzazione delle cure – Esperienze nell'AOU di Modena**

DOMANDE e discussione

17.00 – 17.15 Conclusioni

FACULTY

Cognome	Nome	Laurea	Specializzazione	Affiliazione	
Bacchi	Romana	Medicina e Chirurgia	Igiene e medicina preventiva	Direttore Sanitario AUSL Modena	Modena
Bagnoli	Marisa	Medicina e Chirurgia	Igiene e medicina preventiva	Responsabile presidio ospedaliero di Cesena-Cesenatico-San Piero in Bagno	Cesena
Baldino	Luca	Ingegneria gestionale	_____	Direttore Generale AOU di Modena	Modena
Bertocchi	Mascia	Farmacia	Farmacia ospedaliera	UOC Farmacia Centralizzata - Governo del Farmaco AUSL di Bologna	Bologna
Bardasi	Paola	Economia e Commercio	_____	Direttore Generale AUSL Piacenza	Piacenza

Bortolami	Alberto	Farmacia	Farmacista pubblico del SSN	Responsabile Area Qualità delle cure reti e percorsi, Settore Assistenza Ospedaliera - Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia Romagna	RER
Calanca	Violetta	Diploma infermieristico	_____	Regione E.R. Area Assistenza Primaria e Case della Comunità	RER
Campagna	Anselmo	Medicina e Chirurgia	Igiene e medicina preventiva	Direttore Generale AOSP e Comm Straordinario AUSL a Parma	Parma
Casoni	Federica	Medicina e Chirurgia	Neurologia	Responsabile Settore Assistenza Ospedaliera - Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia Romagna	RER
Doronzio	Ilenia	Psicologia	_____	Referente Aziendale Umanizzazione delle Cure, AOU di Modena	Modena
Ferraresi	Annamaria	Scienze infermieristiche e ostetriche	_____	Direttore Distretto Mirandola AUSL Modena	Modena
Gentile	Cinzia	Medicina e Chirurgia	Igiene e medicina preventiva	Direttore sanitario Azienda USL Reggio Emilia	Reggio Emilia
Lanari	Marcello	Medicina e Chirurgia	Pediatria Preventiva e Puericultura	Prof. ordinario Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Coordinatore del Corso di Laurea Magistrale in Scienze infermieristiche e ostetriche - Università di Bologna	Bologna
Manzoli	Lamberto	Medicina e Chirurgia	Igiene e medicina preventiva	Professore ordinario di Igiene, Epidemiologia e Sanità Pubblica, Università di Bologna; Direttore della Scuola di Specializzazione in Igiene Università di Bologna	Bologna

Marcellusi	Andrea	Scienze Demografiche per le Politiche Sociali e Sanitarie	_____	ricercatore del dipartimento di scienze farmaceutiche dell'università Statale di Milano e presidente Ispor	Milano
Marra	Anna	Medicina e Chirurgia	Farmacia ospedaliera	Direttore Dipartimento farmaceutico AOU S. Anna Azienda Usl Ferrara	Ferrara
Mazzucato	Monica	Medicina e Chirurgia	Medicina dello sviluppo-Scienze della programmazione	Centro di Coordinamento Malattie Rare - Registro Malattie Rare, Regione Veneto, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Padova	Padova
Morini	Daniele	Medicina e Chirurgia	Medicina generale (medici di famiglia)	Segretario Generale Regionale FIMMG ER	RER
Pagliacci	Donatella	Medicina e Chirurgia	Igiene e Medicina Preventiva	Direttore UOC Cure Primarie Bologna Ovest presso Azienda Sanitaria Bologna	Bologna
Pieraccini	Fabio	Farmacia	Farmacia ospedaliera	Direttore dell'Assistenza Farmaceutica dell'Ausl Romagna	Forlì
Rozzi	Elisa	Scienze Politiche	_____	Referente Servizio Assistenza Ospedaliera, Direzione generale cura della persona, salute e welfare - Regione Emilia-Romagna	RER
Scarano	Emanuela	Medicina e Chirurgia	Pediatria	Responsabile SS-UO Malattie Rare Congenito-Malformative, U.O. Pediatria, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna - Responsabile centro Hub Regionale Malattie Rare Congenito-Malformative dell'età evolutiva	Bologna
Scialpi	Valeria	Medicina e Chirurgia	Pediatria	Federazione italiana medici pediatri (Fimp) di Bologna	Bologna

Scopinaro	Annalisa	Economia e Commercio	_____	Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare	Roma
Tassoni	Alessandra	Medicina e chirurgia	Igiene e medicina preventiva	Sub commissaria sanitaria dell'Azienda USL di Parma	PARma
Ugenti	Nikita Valentina	Scienze Infermieristiche e Ostetriche	_____	Dipartimento Assistenziale, Tecnico e Riabilitativo Azienda USL di Bologna	Bologna
Volta	Matteo	Chimica e tecnologia farmaceutiche	_____	Settore Assistenza Ospedaliera - Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia Romagna	RER