

FACULTY

Romana Bacchi - Direttore Sanitario AUSL Modena

Marisa Bagnoli - Responsabile presidio ospedaliero di Cesena-Cesenatico-San Piero in Bagno, AUSL Romagna

Luca Baldino - Direttore Generale AOU di Modena

Paola Bardasi - Direttore Generale AUSL Piacenza

Mascia Bertocchi - UOC Farmacia Centralizzata - Governo del Farmaco AUSL di Bologna

Alberto Bortolami - Responsabile Area Qualità delle cure reti e percorsi, Settore Assistenza Ospedaliera - Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia Romagna

Violetta Calanca - Area Assistenza Primaria e Case della Comunità RER

Anselmo Campagna - Direttore Generale AOSP e Comm Straordinario AUSL Parma

Federica Casoni - Responsabile Settore Assistenza Ospedaliera - Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia Romagna

Ilenia Doronzo - Referente Aziendale Umanizzazione delle Cure, AOU Modena

Cinzia Gentile - Direttore Sanitario AUSL Reggio Emilia

Massimo Fabi - Assessore alle Politiche per la Salute della Regione Emilia Romagna

Annamaria Ferraresi - Direttore Distretto Mirandola AUSL Modena

Marcello Lanari - Professore Ordinario, Università di Bologna

Lamberto Manzoli - Professore Ordinario di Igiene, Epidemiologia e Sanità Pubblica, Università di Bologna, Direttore della Scuola di Specializzazione in Igiene Università di Bologna

Andrea Marcellusi - Ricercatore del dipartimento di scienze farmaceutiche dell'Università Statale di Milano - Presidente Ispor

Anna Marra - Direttore Dipartimento farmaceutico AOU S. Anna e AUSL Ferrara

Monica Mazzucato - Centro di Coordinamento Malattie Rare - Registro Malattie Rare, Regione Veneto, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Padova

Daniele Morini - Segretario Generale Regionale FIMMG ER

Donatella Pagliacci - Direttore Dipartimento Cure Primarie AUSL Bologna

Fabio Pieraccini - Direttore Assistenza Farmaceutica AUSL Romagna

Elisa Rozzi - Settore Assistenza Ospedaliera - Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia Romagna

Emanuela Scarano - Responsabile SS-UO Malattie Rare Congenito-Malformative Pediatriche, Centro Hub regionale Malattie Rare Pediatriche, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico di Sant'Orsola

Valeria Scialpi - Federazione italiana medici pediatri (Fimp) di Bologna

Annalisa Scopinaro - Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Alessandra Tassoni - Sub Commissaria Sanitaria AUSL Parma

Nikita Valentina Ugenti - Dipartimento Assistenziale, Tecnico e Riabilitativo AUSL Bologna

Matteo Volta - Settore Assistenza Ospedaliera - Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare - Regione Emilia Romagna

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE CONGRESSUALE

Starhotels Excelsior - Viale Pietro Pietramellara 51 - Bologna

ISCRIZIONI E ISTRUZIONI PER INVIO ABSTRACT

L'iscrizione al corso è gratuita e deve essere effettuata online all'indirizzo webplatform.planning.it/MR2026 in alternativa accedere a www.planning.it/eventi, inserendo una parola del titolo nel campo ricerca eventi.

Per presentazione Abstract scrivere a e.roberto@planning.it. Scadenza invio Abstract 15 gennaio 2026.

EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA

Planning Congressi Srl, Provider ECM n. 38, ha accreditato l'evento con il codice 468552 per n. 70 partecipanti, attribuendo n. 6 crediti formativi ECM.

Medico Chirurgo: tutte le discipline

Farmacista: tutte le discipline

Infermiere, Infermiere pediatrico, Biologo

OBIETTIVO FORMATIVO: Linee Guide Protocolli e Procedure

Il Provider ECM Planning Congressi ha attivato una piattaforma per la compilazione del Questionario ECM On line all'indirizzo

<https://ecm.planning.it>.

La compilazione del questionario sarà possibile da 1 ora dopo il termine dell'evento fino al 10 febbraio 2026, alle ore 23:59 e darà diritto ai crediti SOLO se associata alla verifica dell'effettiva presenza al corso.

Non sarà prevista la somministrazione di questionari per la verifica durante il congresso.

Ai fini dell'acquisizione dei crediti formativi è **INDISPENSABILE** la presenza effettiva al 90% della durata complessiva dei lavori e almeno il 75% delle risposte corrette al questionario di valutazione dell'apprendimento.

Non saranno previste deroghe a tali obblighi.

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM

Via Guelfa 9
40138 Bologna
www.planning.it

Project Leader: Elsa Roberto
e-mail e.roberto@planning.it
T +39 051 300100
M +39 346 3676568

MALATTIE RARE:

i problemi aperti,

le innovazioni,

le risposte.

Confronto in Emilia Romagna

CON IL PATROCINIO DI



5 febbraio 2026
Starhotels Excelsior Bologna

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 proposte 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.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Dott.sa Mara Morini - Vice Presidente Siti ER

PROGRAMMA

08.30 - 09.00 Registrazione partecipanti

09.00 - 09.20 Saluti istituzionali - **Massimo Fabi**

1A SESSIONE - ACCESSO, INNOVAZIONE, SOSTENIBILITÀ

Moderatori: Federica Casoni, Alberto Bortolami

09.20 - 09.40 Malattie Rare: lo stato dell'arte in Emilia Romagna
Elisa Rozzi

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

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

10.20 - 11.00 Domande e discussione

DISCUSSANT: Mascia Bertocchi, Anselmo Campagna, Annamaria Ferraresi, Fabio Pieraccini

10.45 - 11.00 Coffee Break

2A SESSIONE - PERCORSI, CONTINUITÀ DI CURA, ASSISTENZA DI PROSSIMITÀ: DM/70 E DM/77 A CONFRONTO PER CREARE SINERGIE

Moderatori: Marcello Lanari, Alessandra Tassoni

11.00 - 11.20 Ospedale e territorio si integrano per la continuità di cura: i modelli organizzativi e il ruolo dei professionisti
Violetta Calanca

11.20 - 12.30 Il ruolo dei professionisti
Per Il Centro Specialistico - **Emanuela Scarano**
Per la Pediatra di Famiglia - **Valeria Scialpi**
Per Il Medico di Medicina Generale - **Daniele Morini**
Per l'Infermiere di Assistenza domiciliare - **Nikita Valentina Ugenti**

12.30 - 13.15 Domande e discussione

DISCUSSANT: Luca Baldino, Cinzia Gentile, Donatella Pagliacci

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:
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, Marisa Bagnoli

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

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

La visione della direzione strategica e gli strumenti operativi per gestire la complessità con il contributo della comunità
Paola Bardasi

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

Le vaccinazioni necessarie per le persone con Malattie Rare
Lamberto Manzoli

L'umanizzazione delle cure - Esperienze nell'AOU di Modena
Ilenia Doronzo

DOMANDE e discussione

17.00 - 17.15 Conclusioni