

#RARE DISEASE DAY

In occasione della **Giornata mondiale delle Malattie Rare 2023**, la **Conferenza Territoriale Socio Sanitaria Metropolitana** in accordo con il **Comune di Bologna**, propone una conferenza in cui, i referenti delle Istituzioni componenti del **Tavolo Rete Metropolitana Malattie Rare** presenteranno i risultati finora acquisiti e i progetti che s'intendono perseguire nei prossimi mesi. L'incontro è volto a raccogliere i feed backs delle **associazioni di pazienti**, dei **professionisti sanitari** e dei **cittadini**.

martedì 21 febbraio ore 17:00

presso la Cappella Farnese di Palazzo d'Accursio a **BOLOGNA**, Piazza Maggiore 6

**Una presa in carico più equa ed olistica di una persona con malattia rara:
Il Tavolo Rete Metropolitana Malattie Rare, un anno dopo.**

È necessaria la **registrazione** per informazioni: info@ernbond.eu

La partecipazione in presenza è libera e gratuita.

In collaborazione con:

#RAREDISEASEDAY

Introduzione

Luca Rizzo Nervo Assessore al Welfare e salute, nuove cittadinanze, fragilità, anziani
Rappresentante Conferenza Territoriale Socio Sanitaria Metropolitana.

Rare Disease Day

Annalisa Scopinaro presidente UNIAMO.

Il lavoro del Tavolo Rete Metropolitana Malattie Rare

I rappresentanti del Tavolo Rete Metropolitana Malattie Rare presentano le attività e le prospettive:

Mascia Bertocchi AUSL BOLOGNA, **Guido Cocchi** CTSSM, **Pamela Magini** AOSP BOLOGNA,
Francesco Paolucci UNIBO, **Luca Sangiorgi** IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, **Annalisa Scopinaro** UNIAMO.

La leggenda della talpa dal muso stellato

L'associazione **A.C.A.R. Onlus** presenta la fiaba illustrata, realizzata in collaborazione con l'IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, strumento per spiegare ad un bambino che si è diversi ma non per questo sbagliati.

Dibattito e condivisione di esperienze nell'ambito delle malattie rare

Sono invitati ad intervenire i professionisti sanitari, le associazioni, i pazienti e tutti i partecipanti che vogliono condividere esperienze dubbi e domande.

Conclusioni e prospettive

Dialogo con i Direttori Generali delle aziende sanitarie e i rappresentanti del Comune di Bologna e della Regione Emilia Romagna.

Accensione delle luci di Palazzo del Podestà con i colori del **RareDiseaseDay**

In collaborazione con:



ERN BOND
EUROPEAN REFERENCE NETWORK
ON RARE BONE DISEASES

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare