

# #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 feedback 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](mailto: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