Razionale Scientifico

AMAR-ODV (**A**ssociazione **M**alattie **A**utoimmuni **R**are-**O**rganizzazione **D**i **V**olontariato) è l'associazione di riferimento nazionale delle malattie autoimmuni rare. ben 44 del totale (680 circa) delle patologie identificate dal Decreto n.279 del 2001 integrato dal DPCM 12 gennaio 2017. Fra le vasculiti di suddette malattie la **SINDROME DI COGAN** è certamente una delle più rare. di difficile diagnosi e soprattutto con trattamento molto complesso. La regione Emilia Romagna ha identificato come unici centri di riferimento regionali l'UOC di oculistica dell'AOU di Parma per la componente oculare, e la UOC di reumatologia dell'AUSL di Reggio Emilia per la parte sistemica (vasculitica). AMAR-ODV nata nel 2004 ha organizzato nel marzo 2005 il primo congresso a Forlì ed in quella occasione la prof.ssa Ielka Orsoni della UOC di oculistica di Parma ha illustrato questa patologia nell'ambito delle malattie rare con interessamento oculare; il Prof Claudio Vicini di Forlì ha relazionato sulle malattie rare con ipoacusia e la dott.ssa Laura Zavota sulle malattie rare in pediatria. Sempre la prof.ssa Orsoni ha descritto nel 2009. in altro convegno organizzato da AMAR. " Le malattie autoimmuni oculari oggi" e nel 2016 "La sindrome di Cogan e la malattia di Behcet: cosa le distingue". La Dott.ssa L.Zavota nel 2010 a Forlì ha parlato di "Polifarmacoterapia immunosoppressiva nelle malattie autoimmuni". La dott.ssa Pierangela Rubino ha presentato a Forlì "La Sindrome di Cogan" nel maggio 2026 in occasione dell'ultimo convegno organizzato da AMAR. Questa stretta collaborazione fra AMAR e la oculistica di Parma è legata alla copiosa casistica di questa patologia che suddetta UOC ha costruito negli anni. L'occasione attuale è quella di un ulteriore approfondimento di questa malattia autoimmune rara nell'obiettivo di migliorarne i ritardi diagnostici e la prognosi di questi malati spesso molto giovani.

Provider ECM:

lopez eventi e congressi www.lopezcongressi.it

Provider ECM Standard n. 406
www.lopezcongressi.it

Ha accreditato l'**evento 406-501960** attribuendo **n 6 crediti formativi ECM** per: Medico di Medicina Generale, Specializzato in tutte le discipline, Infermiere, Ortottista, Audiometrista.

Obiettivo formativo: contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica. Malattie rare.

Sono richiesti il **90% di presenza** all'evento ed il **75%** di risposte corrette al questionario di valutazione online.

ISCRIZIONI

L'iscrizione è gratuita, riservata alle prime 100 richieste ed include:

- partecipazione ai lavori scientifici
- coffee break
- attestato di presenza

Iscrizioni online su **www.lopezcongressi.it**

Infoline/WhatsApp:
347 8541898 (ore ufficio)

Entro il giorno 18 gennaio 2027

Non saranno accettate iscrizioni in sede congressuale.

Il convegno è inoltre aperto a specializzandi ed operatori "in formazione" nelle suddette categorie professionali.

Con il patrocinio all'Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Parma

In collaborazione con ANMIC
(Associazione Nazionale Mutilati e invalidi civili)
Province di Forlì-Cesena e Parma

AMAR ODV
associazione malattie autoimmuni rare

QUINDICESIMO CONVEGNO

Malattie Autoimmuni Rare LA SINDROME DI COGAN

Venerdì 22 gennaio 2027
ore 13.30 - 19.45

Ospedale Maggiore di Parma
Via Gramsci, 14 - **AULA CONGRESSI**

"I sintomi sono l'urlo degli organi sofferenti"
G. B. Morgagni

Segreteria Organizzativa AMAR-ODV
Presidente Dott. Pino Gino Perini
Segretaria Dott.ssa Miriana Sabbatini Cell.347.6962002
E-mail: **mirianasabbatini@gmail.com**
www.associazione-amar.org
amarodvforli@gmail.com
CF 92056030403

COORDINAMENTO SCIENTIFICO
Pierangela Rubino
medico dirigente UOC Oculistica AOU Parma

COMITATO SCIENTIFICO
Pierangela Rubino - Paolo Mora - Pino Gino Perini

PROGRAMMA SCIENTIFICO
Venerdì 22 gennaio 2027

13.30 Registrazione dei partecipanti

13.45 Introduzione-Saluti istituzionali

14.00 **Ricordo della Prof.ssa Jelka G. Orsoni:** Laura Zavota, Pierangela Rubino, Paolo Mora

Moderatori: **Luciano Sighinolfi, Paola Maddalena Ferrari, Luca Cimino**

14.15 *AMAR-ODV a 23 anni dalla nascita*
Pino Gino Perini – Forlì

14.40 *Malattie Rare: passato. presente e futuro*
Domenica Taruscio – Roma

15.00 *Occhio rosso, ipoacusia: quando sospettare una Sindrome di Cogan*
Pierangela Rubino – Parma

Moderatori: **Enrico Pasanisi, Paolo Mora**

15.30 *Le ipoacusie autoimmuni*
Andrea Bacciu – Parma

15.50 *L'impianto cocleare nelle ipoacusie autoimmuni*
Vincenzo Vincenti – Parma

16.10 *Vasculiti e Sindrome di Cogan*
Francesco Muratore - Reggio Emilia

16.30 Coffee break

Moderatori e discussant: **Paolo Mora, Laura Zavota, Riccardo Coppi**

17.00 *Il trattamento della Sindrome di Cogan*
Daniele Santilli – Parma

17.30 *Sindrome di Cogan: quando l'infiammazione coinvolge il sistema nervoso*
Susanna Guttmann - Rep. di San Marino

Moderatori: **Paolo Mora, Pierangela Rubino, Vincenzo Vincenti**

18.00 *Malattia di Cogan: ruolo dell'imaging*
Livia Ruffini - Parma

18.30 Casi Clinici Oculistici

19.00 Casi clinici ORL

19.30 Discussione e conclusioni

19.45 Chiusura del convegno.

FACULTY

Andrea Bacciu (Parma):
Professore associato di Audiologia UOC di ORL e Otoneurochirurgia AOU di Parma.

Luca Cimino (Reggio Emilia):
Università di Modena e Reggio Emilia. SSD Immunologia Oculare AUSL IRCCS Reggio Emilia.

Riccardo Coppi (Forlì):
Vicepresidente AMAR-ODV. Medico di Medicina Generale.

Paola Maddalena Ferrari (Milano):
Avvocato e collaboratrice con "Sole 24 ore sanità".

Susanna Guttmann (RSM):
Già Direttore UO Neurologia Ospedale di Stato.

Paolo Mora (Parma):
Direttore UOC di Oculistica AOU di Parma.

Francesco Muratore (Reggio Emilia):
SC Reumatologia. AUSL-IRCCS di Reggio Emilia; Università degli studi di Modena e Reggio Emilia.

Enrico Pasanisi (Parma):
Direttore SC ORL e Otoneurochirurgia AOU di Parma. Professore ordinario di ORL Università di Parma.

Pino Gino Perini (Forlì):
Presidente AMAR-ODV. Già Alta Professionalità in Reumatologia e Dirigente Medicina Interna AUSL di Forlì.

Pierangela Rubino (Parma):
Dirigente medico oculista ambulatorio malattie autoimmuni ed infiammatorie AOU di Parma.

Livia Ruffini (Parma):
Direttore SC Medicina Nucleare AOU di Parma.

Daniele Santilli (Parma):
Dirigente medico reumatologo. SS di Medicina Interna e Reumatologia. AOU di Parma.

Luciano Sighinolfi (Modena):
Presidente CCRQ (Comitato Consultivo Regionale per la Qualità dei servizi dal lato del cittadino) Regione Emilia-Romagna.

Domenica Taruscio (Roma):
Già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare. Istituto Superiore di Sanità. Presidente Centro Studi KOS - Scienza, Arte, Società.

Vincenzo Vincenti (Parma):
Professore associato di ORL. Direttore UOS di audiologia e ORL Pediatrica AOU di Parma

Laura Zavota (Parma):
Reumatologa pediatra.