



Malattie Rare:

LE NUOVE SFIDE TRA DIAGNOSI, GESTIONE E CULTURA

08:30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

08:45 SALUTI INTRODUTTIVI

Mauro Filippi Direttore Generale ULSS4 Christofer De Zotti Sindaco di Jesolo

Roberto Volpe Amministratore Delegato Fondazione Marzotto

Moderatori:

Lucio Brollo Direttore UOC Medicina e Cardiologia Riabilitativa Jesolo

Direttore Dipartimento Medico ULSS4

Gabriele Gasparini Direttore UOC Radiologia ULSS4

Presidente Fondazione Ars Medica OMCeO Venezia

Tharita Da Ronch Medico referente attività di coordinamento delle malattie rare

Dirigente medico Radiologia ULSS4

Milena Zanon Medico endocrinologo SAI poliambulatori ULSS4

Beatrice Marchese MMG ULSS4

9:00 LA NORMALITA'

Marco Ballico

Medico e psicoterapeuta vicepresidente Fondazione Ars Medica OMCeO Venezia

Gabriele Gasparini Direttore UOC Radiologia ULSS4 Presidente Fondazione Ars Medica OMCeO Venezia

I SESSIONE

LA PERSONA CON MALATTIA RARA 9:20 **NELLA RETE DEI SERVIZI**

Monica Mazzucato

Dirigente Medico Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

MALATTIE RARE: IL PUNTO DELLA 9:40 SITUAZIONE NEL VENETO ORIENTALE

Tharita Da Ronch

Medico referente attività di coordinamento delle malattie rare e Dirigente medico Radiologia ULSS4

10:00 PERCORSO PER L'EROGAZIONE DI FARMACI E PRESIDI

Eleonora Cella Farmacista Farmacia Ospedaliera ULSS4

EVENTO ACCREDITATO ECM

Iscrizioni partecipazione in presenza con ECM: https://formazione.aulss4.veneto.it

Accreditato per tutte le professioni sanitarie

Iscrizioni partecipazione in presenza e da remoto senza ECM tharita.daronch@aulss4.veneto.it

Referente scientifico ed organizzativo: Tharita Da Ronch

II SESSIONE

10:20 MALATTIE RARE ENDOCRINE ED OSSEE:

- RESISTENZA ALLA VITAMINA D ED ECCESSO DI GLUCOCORTICOIDI

- L'IPOPARATIROIDISMO

Valentina Camozzi Dirigente medico, specialista in Endocrinologia, Ph. D, P.C., UOC Endocrinologia AOU di Padova

- IL MORBO DI CUSHING

Giacomo Voltan Dirigente medico specialista in Endocrinologia UOC Endocrinologia AOU di Padova

- IL CONTRIBUTO DELLE ENDOERN

Valentina Camozzi Dirigente medico, specialista in Endocrinologia, Ph. D, P.C., UOC Endocrinologia AOU di Padova

11:05 PAUSA

11:20 CASI CLINICI DI MALATTIE RARE **EMATOLOGICHE**

Roberta Zanotti Già Dirigente medico Ematologia AUOI Verona

11:50 I TRAUMI NELLO SPORT

Augusto Fusco Direttore UOC Neuroriabilitazione Alta intensità Fondazione Policlinico Universitario A, Gemelli Roma e Medico Federale FIPPS

III SESSIONE

12:20 DONNE E RARITA'

Annalisa Scopinaro Presidente UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare

12:40 LA GESTIONE DOPO LA COMUNICAZIONE **DELLA DIAGNOSI DI MALATTIA RARA**

Chiara Mastella

Referente SAPRE UONPIA Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano counselor sistemico sanitario terapista della riabilitazione senior

13:10 L'ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI CON MALATTIA RARA NELLA PROVINCIA DI VENEZIA: L'ESPERIENZA DELLA UILDM

Fabio Tonicello Presidente UILDM Venezia

13:30 CONCLUSIONI

Simona Sforzin Direttore Servizi Socio Sanitari ULSS4

13:45 PROVA DI APPRENDIMENTO







Con il patrocinio di













Con il patrocinio di