



CONVEGNO

MALATTIE RARE UNA SALUTE SOTTESA TRA CURE E INTEGRAZIONE SOCIALE

VENERDÌ 13 FEBBRAIO
dalle 09.00 alle 13.30

Sala San Domenico
Ospedale Civile
Ss. Giovanni e Paolo
Fondazione Scuola Grande di
San Marco e della Sanità
VENEZIA

Campo Ss. Giovanni e Paolo
Castello 6777



Rare Disease Day

Azienda Ulss 3 Serenissima
sede legale: via Don Tosatto 147 - Venezia Mestre
www.aulss3.veneto.it

PROGRAMMA

09.00 - Registrazione dei partecipanti

09.45 - Saluti istituzionali

Direttore Generale AULSS3, Direttore Polo Culturale e Museale della Fondazione Scuola Grande di San Marco, Assessore alla Coesione Sociale Comune di Venezia, Presidente Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri Venezia, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

10.30 - Introduzione e Coordinamento

Giorgio Perilongo, Maria Cristina Mantovan, Susanna Zardo

10.45 - La rete regionale per le persone con malattia rara

Monica Mazzucato

11.10 - Malattie neuromuscolari e cure innovative

Elena Pegoraro

11.35 - Non è un ritardo mentale semplice. Approcci riabilitativi e integrazione scolastica dei malati rari con disabilità cognitiva

Daniela Lucangeli

12.00 - Il ruolo del caregiver e delle associazioni dei malati nel percorso di cura

Renza Barbon

12.20 - Considerazioni ed esperienze

Paola Facchin

12.45 - TAVOLA ROTONDA

Discussant: Stefano Bargellesi, Elena Pegoraro, Monica Mazzucato, Daniela Lucangeli, Silvia Pichi, Renza Barbon, Susanna Zardo, Maria Cristina Mantovan, Daniele Casarin, Paola Facchin, Giovanna Zanini.

13.15 - Conclusioni e saluti finali

COORDINAMENTO SCIENTIFICO

Dott.ssa Susanna Zardo

Dott.ssa Maria Cristina Mantovan

COMITATO ORGANIZZATIVO Dott.ssa Maria Cristina Mantovan, Dott. Mario Po'

RELATORI

Prof. Giorgio Perilongo, Coordinamento Malattie Rare Regione Veneto, già Direttore Cl. Pediatrica e Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino presso l'Università di Padova.

Dott.ssa Maria Cristina Mantovan, Medico coordinatore Centro Territoriale Malattie Rare AULSS3

Dott.ssa Susanna Zardo, Direttore Distretto 2 AULSS3

Dott.ssa Monica Mazzucato, Coordinamento Malattie Rare - Registro Malattie Rare Regione Veneto - Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova

Prof.ssa Pegoraro Elena, Professore Ordinario di Neurologia presso l'Università di Padova- Centro ERN per le Malattie Neuromuscolari dell'Azienda Ospedale Università di Padova - Direttrice Biobanca Telethon di Tessuti e DNA di pazienti neuromuscolari

Prof.ssa Daniela Lucangeli, Professoressa Ordinaria di Psicologia dello sviluppo - Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione Università di Padova. Presidente Nazionale CNIS Associazione per il Coordinamento Nazionale degli Insegnanti Specializzati. Presidente di Mind 4 Children, spin-off dell'Università degli Studi di Padova.

Renza Barbon, Associazione Rete Malattie Rare OdV

Prof.ssa Paola Facchin già Professore Associato di Pediatria presso l'Università di Padova, già Coordinatore Malattie Rare Regione Veneto

Dott. Stefano Bargellesi, Direttore Dipartimento di Riabilitazione Ospedale territorio AULSS3, Direttore UOC di Medicina Fisica e Riabilitativa (Recupero e Riabilitazione Funzionale) Ospedali di Venezia, Mestre, Mirano e Distretti 1, 2 e 3 AULSS3

Dott.ssa Silvia Pichi, Storica dell'arte, art counselor.

Dott. Daniele Casarin, IFoC- Professioni Sanitarie

Dott.ssa Giovanna Zanini Bioeticista, Presidente Comitato Etico per la pratica clinica AULSS3