

Evento organizzato da

REGIONE DEL VENETO



ULSS4
VENETO ORIENTALE

Con il patrocinio della



Città di Portogruaro

Con il patrocinio di



Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

Con il patrocinio di



ASITO.I.
ASSOCIAZIONE ITALIANA
OSTEOGENESI IMPERFETTA

LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

MALATTIE RARE: FOCUS SULLA GESTIONE INFERMIERISTICA

MARTEDÌ 24 FEBBRAIO ORE 10:00

AULA A PALAZZO CALASANZIO
PORTOGRUARO



10:00 **SALUTI INTRODUTTIVI**

Mauro Filippi Direttore Generale ULSS4

Luigi Toffolo Sindaco di Portogruaro

Elsa Labelli Coordinatore aziendale delle attività formative Corso di Laurea in Infermieristica Sede di Portogruaro Unipd

Annalisa Scopinaro Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

MODERATORI:

Mauro Scanferlato Direttore Dipartimento gestione Paziente Fragile e UOC Medicina Portogruaro ULSS4

Alessandro Abramo Direttore UOC Otorinolaringoiatria ULSS4

Corrado Benetti Infermiere con funzione organizzativa Distretto Unico ULSS4

10:15 **LE MALATTIE RARE: ASPETTI GENERALI E SPECIFICITÀ**

Tharita Da Ronch Medico referente attività di coordinamento delle malattie rare e dirigente medico Radiologia ULSS4

10:45 **L'OSTEOGENESI IMPERFETTA E LA GESTIONE INFERMIERISTICA DEL PAZIENTE CON FRATTURA E DOLORE**

Mauro Celli Responsabile UOS Malattie Congenite del Metabolismo Osseo e
del Centro Malattie Rare Displasie Scheletriche AOU Policlinico Umberto I Roma

DISCUSSIONE: con la partecipazione di infermieri di:

sala gessi del Centro di Ortopedia e Traumatologia pediatrica Spedali Civili di Brescia,

UOC Ortopedia S. Donà di Piave ULSS4, UOC Ortopedia Portogruaro ULSS4 ed UOC Anestesia e Rianimazione ULSS4

11:15 **IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE**

Leonardo Panzeri Presidente AS.IT.O.I. - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta

11:30 **LA TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA (HHT) E L'EPISTASSI - INQUADRAMENTO CLINICO**

Sonny Zampollo Dirigente medico UOC Otorinolaringoiatria ULSS4

- IL RUOLO DELL'INFERMIERE NEL TRATTAMENTO DELL'EPISTASSI

Romina Caldarelli Infermiere ambulatori chirurgici PO Portogruaro ULSS4

12.00 **LA COMUNICAZIONE DEI PROFESSIONISTI SANITARI CON LA PERSONA CON MALATTIA RARA**

Leila Gasparotto Responsabile UOS Psicologia Ospedaliera ULSS4

12:30 **CONCLUSIONI**

Referente Scientifico: Tharita Da Ronch tharita.daronch@aulss4.veneto.it