



# 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

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

**Monica Mazzucato**

Dirigente Medico Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

**9:40** MALATTIE RARE: IL PUNTO DELLA  
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 PRESIDII

**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](mailto: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  
ECESSO 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 terapeuta 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