



Convegno

# LA PERSONA CON MALATTIA RARA: TERRITORIALIZZAZIONE DELLE CURE E MODELLI ORGANIZZATIVI

Sabato 4 Marzo 2017  
Venezia Mestre



Auditorium  
Ospedale dell'Angelo  
Padiglione G. Rama



*Le malattie rare, che secondo una definizione condivisa in ambito europeo colpiscono meno di 5 persone su 10.000, riguardano in realtà un ampio gruppo di patologie e contano nella Regione Veneto circa 35.000 pazienti. Hanno in comune problemi legati alla complessità della diagnosi ed alla scarsa disponibilità dei trattamenti, che rendono necessaria una particolare e specifica presa in carico da parte di centri di riferimento altamente specializzati, ma anche una forte integrazione con i servizi sanitari ed assistenziali dei luoghi di vita dei pazienti.*

*L'evento formativo proposto è finalizzato a promuovere le conoscenze di base sulla realtà delle malattie rare e sull'organizzazione della rete assistenziale, definita da un complesso insieme normativo, e ad integrare conoscenze competenze ed abilità su aspetti clinici ed organizzativi specifici, per evitare ritardi di diagnosi e frammentazione degli interventi, con conseguenze spesso negative per il decorso clinico e la qualità di vita dei pazienti. Particolare rilevanza viene data alla testimonianza dei pazienti che, insieme ai medici ed agli altri operatori assistenziali, contribuiscono a sviluppare e diffondere le conoscenze sui bisogni delle persone affette.*

## RESPONSABILI SCIENTIFICI

- *Michela Calmasini*  
Azienda Ulss 3 Serenissima

## RELATORI E MODERATORI

- *Sara Barbieri*, Coordinamento Malattie Rare - Regione del Veneto
- *Renza Barbon Galluppi*, Past president UNIAMO
- *Mara Cananzi*, Università degli Studi di Padova
- *Tommaso Galluppi*, Paziente esperto - Venezia
- *Silvia Manea*, Coordinamento Malattie Rare - Regione del Veneto
- *Monica Mazzucato*, Coordinamento Malattie Rare - Regione del Veneto
- *Cinzia Minichiello*, Coordinamento Malattie Rare - Regione del Veneto
- *Giovanni Battista Pozzan*, Ospedale dell'Angelo - Venezia Mestre
- *Maurizio Scassola*, Medico di Medicina Generale - Azienda Ulss 3 Serenissima, vicepresidente nazionale FNOMCeO
- *Michelina Sibilio*, Università Federico II Napoli
- *Luca Spezia*, Azienda Ospedaliera di Padova
- *Federica Trambusti*, Medico di Medicina Generale - Azienda Ulss 3 Serenissima



8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Saluti delle Autorità e Presentazione del convegno - *Giuseppe Dal Ben*

## **I Sessione: La gestione delle complessità - Moderatore: *Maurizio Scassola***

9.00 Testimonianza video Tommaso  
*Tommaso Galluppi*  
La gestione del medico di assistenza primaria  
*Federica Trambusti*

9.30 Cosa sono le malattie rare: organizzazione nazionale e regionale, diritti delle persone con malattia rara  
*Sara Barbieri*

9.50 Dal sospetto alla diagnosi e presa in carico: come orientarsi nella rete delle malattie rare  
*Silvia Manea e Cinzia Minichiello*

10.20 La rete delle malattie rare: dalla dimensione europea a quella locale  
*Monica Mazzucato*

10.40 Ruolo dei pazienti: piano nazionale malattie rare.  
*Renza Barbon Galluppi*

11.00 Pausa

## **II Sessione: Territorializzazione delle cure - Moderatore: *Giovanni Pozzan***

11.30 Sindrome di Ehlers Danlos  
*Luca Spiezia*

12.00 Malattia di Gaucher  
*Michelina Sibilio*

12.30 IBD rare in pediatria  
*Mara Cananzi*

13.00 Discussione e Conclusioni Finali

13.30 Chiusura dei lavori

## ISCRIZIONE

La partecipazione è gratuita con iscrizione obbligatoria entro il 26/02/2017 attraverso il sito:  
**[scuolasanitaveneta.ulss12.ve.it](http://scuolasanitaveneta.ulss12.ve.it)**

Per i dipendenti ex AULSS12 Veneziana l'iscrizione dovrà avvenire attraverso il portale aziendale interno SFerIS. La segreteria organizzativa invierà al partecipante la conferma di iscrizione tramite mail.

## ACCREDITAMENTO ECM

In fase di accreditamento per tutte le professioni sanitarie.



## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

### Venezia Sanità SRL

Via Paccagnella, 11  
30174 Venezia Mestre  
Tel. 041 9656558– 63  
Fax 041 9656573  
e-mail: [info@veneziasanita.it](mailto:info@veneziasanita.it)

## SEDE DEL CONVEGNO

### Auditorium Ospedale dell'Angelo

Padiglione G. Rama  
Via Paccagnella, 11 - 30174 Venezia Mestre

