



Educazione Continua in Medicina

Scheda Evento

Denominazione AZIENDA ULSS N. 5 POLESANA
Provider

Titolo MALATTIE RARE: FORAMZIONE, INFORMAZIONE ED ASCOLTO

ID Evento 14-281920

Tipologia Evento RES

Data Inizio 10/01/2025

Data Fine 11/01/2025

Date Intermedie

Durata 10:55

| Professioni / Discipline | Assistente sanitario | |
|-----------------------------|---|----------------------|
| | Assistente sanitario | Assistente sanitario |
| Biologo | Biologo | |
| Chimico | Chimica | |
| Dietista | Dietista Dietista iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 | |
| Educatore professionale | Educatore professionale Educatore professionale iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 | |
| Farmacista | Farmacista di altro settore Farmacista pubblico del SSN Farmacista territoriale | |
| Fisico | Fisica | |
| Fisioterapista | Fisioterapista Fisioterapista iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 | |
| Igienista dentale | Igienista dentale Igienista dentale iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 | |
| Infermiere | Infermiere | |
| Infermiere pediatrico | Infermiere pediatrico | |
| Logopedista | Logopedista Logopedista iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 | |
| Medico chirurgo | Allergologia ed immunologia clinica Anatomia patologica Anestesia e rianimazione Angiologia Audiologia e foniatría Biochimica clinica Cardiocirurgia Cardiologia Chirurgia generale Chirurgia maxillo-facciale Chirurgia pediatrica Chirurgia plastica e ricostruttiva Chirurgia toracica Chirurgia vascolare Continuità assistenziale Cure palliative Dermatologia e venerologia Direzione medica di presidio ospedaliero Ematologia Endocrinologia Epidemiologia Farmacologia e tossicologia clinica Gastroenterologia Genetica medica Geriatria Ginecologia e ostetricia Igiene degli alimenti e della nutrizione Igiene, epidemiologia e sanità pubblica Laboratorio di genetica medica Malattie dell'apparato respiratorio Malattie infettive Malattie metaboliche e diabetologia Medicina aeronautica e spaziale Medicina del lavoro e sicurezza degli ambienti di lavoro Medicina | |

| | |
|--|--|
| | Medicina del lavoro e sicurezza degli ambienti di lavoro Medicina dello sport Medicina di comunità Medicina e chirurgia di accettazione e di urgenza Medicina fisica e riabilitazione Medicina generale (medici di famiglia) Medicina interna Medicina legale Medicina nucleare Medicina subacquea e iperbarica Medicina termale Medicina trasfusionale Microbiologia e virologia Nefrologia Neonatologia Neurochirurgia Neurofisiopatologia Neurologia Neuropsichiatria infantile Neuroradiologia Oftalmologia Oncologia Organizzazione dei servizi sanitari di base Ortopedia e traumatologia Otorinolaringoiatria Patologia clinica (laboratorio di analisi chimico-cliniche e microbiologia) Pediatria Pediatria (pediatri di libera scelta) Privo di specializzazione Psichiatria Psicoterapia Radiodiagnostica Radioterapia Reumatologia Scienza dell'alimentazione e dietetica Urologia |
| Odontoiatra | Odontoiatra |
| Ortottista/Assistente di oftalmologia | Ortottista e assistente di oftalmologia iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 Ortottista/Assistente di oftalmologia |
| Ostetrica/o | Ostetrica/o |
| Partecipanti senza obbligo ECM | Partecipanti senza obbligo ECM |
| Podologo | Podologo Podologo iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Psicologo | Psicologia Psicoterapia |
| Tecnico audiometrista | Tecnico audiometrista Tecnico audiometrista iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Tecnico audioprotesista | Tecnico audioprotesista Tecnico audioprotesista iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Tecnico della fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare | Tecnico della fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare Tecnico della fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Tecnico della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro | Tecnico della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro Tecnico della prevenzione nell'ambiente e nei luoghi di lavoro iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Tecnico della riabilitazione psichiatrica | Tecnico della riabilitazione psichiatrica Tecnico della riabilitazione psichiatrica iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Tecnico di neurofisiopatologia | Tecnico di neurofisiopatologia Tecnico di neurofisiopatologia iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Tecnico ortopedico | Tecnico ortopedico Tecnico ortopedico iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Tecnico sanitario di radiologia medica | Tecnico sanitario di radiologia medica |
| Tecnico sanitario laboratorio biomedico | Tecnico sanitario di laboratorio biomedico iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 Tecnico sanitario laboratorio biomedico |
| Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva | Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Terapista occupazionale | Terapista occupazionale Terapista occupazionale iscritto agli elenchi speciali ad esaurimento di cui art. 1 del DM 9 agosto 2019 |
| Veterinario | Igiene degli allevamenti e delle produzioni zootecniche Igiene prod., trasf., commercial., conserv. E tras. Alimenti di origine animale e derivati Sanità animale |

Numero 200
partecipanti

Data di stampa: 13/05/2025

Obiettivo Strategico Nazionale (3) Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura

Obiettivo Strategico Regionale (10) Malattie rare

Costo 0.00

Crediti 3.0

Responsabili Scientifici

| Nome | Cognome | Qualifica |
|--------|---------|--|
| MILENA | GUSELLA | Dirigente Ambulatorio Familiarità Neoplastica |

Docente/ Relatore/ Tutor

| Nome | Cognome | Ruolo | Titolare/Sostituto |
|-------------------|------------|---------|--------------------|
| FRANCESCO | ZANON | DOCENTE | titolare |
| FRANCA | BENINI | DOCENTE | titolare |
| SARA | BENEDETTI | DOCENTE | titolare |
| EMANUELA TERESINA | LOCATI | DOCENTE | titolare |
| SILVIA | BELLONZI | DOCENTE | titolare |
| CLAUDIO | BILATO | DOCENTE | titolare |
| FEDERICA | PERDONCIN | DOCENTE | titolare |
| SARA | D'IMPERIO | DOCENTE | titolare |
| GAETANO | THIENE | DOCENTE | titolare |
| PAOLA | CAZZANIGA | DOCENTE | titolare |
| EMANUELE | MICAGLIO | DOCENTE | titolare |
| GIOVANNI | DI SALVO | DOCENTE | titolare |
| GIULIA | VOLPATO | DOCENTE | titolare |
| BARBARA | BAUCE | DOCENTE | titolare |
| DOMENICA | TARUSIO | DOCENTE | titolare |
| LORIS | RONCON | DOCENTE | titolare |
| CLAUDIO | PICARIELLO | DOCENTE | titolare |
| LEONI | LOIRA | DOCENTE | titolare |
| STEFANO | BELLONI | DOCENTE | titolare |
| ROSANNA | CARDANI | DOCENTE | titolare |
| GIOVANNA | PASSARELLA | DOCENTE | titolare |
| GIOVANNA | CAMPIONI | DOCENTE | titolare |
| MILENA | GUSELLA | DOCENTE | titolare |

Verifica Apprendimento

Autocertificazione del partecipante

Segreteria Organizzativa

| Nome | Cognome | Email | Telefono | Cellulare |
|------|---------|-------|----------|-----------|
| | | | | |

Programma

Razionale In base ai dati del Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in Italia

Data di stampa: 13/05/2025

si stimano 20 casi di malattie rare su 10.000 abitanti e ogni anno sono segnalati circa 19.000 nuovi casi. Il 20% delle patologie rare coinvolge soggetti in età pediatrica, principalmente malformazioni congenite, malattie delle ghiandole endocrine, del metabolismo e immunologiche. Nell'età adulta le malattie rare più frequenti sono invece a carico del sistema nervoso, degli organi di senso, del sangue e degli organi emopoietici. Fonti affidabili di informazione, quali i siti internet Portale delle Malattie Rare e Osservatorio Malattie Rare, sono disponibili per i professionisti della sanità e per le famiglie con indicazioni su iter diagnostico, prognosi e possibili terapie (anche sperimentali).

Tuttavia c'è ancora ampio margine di miglioramento per incrementare la consapevolezza sulla problematica, favorendo maggiore capacità di diagnosi e cura del personale sanitario e possibilità di essere accolti e di far sentire la propria voce da parte di pazienti e familiari.

Il Convegno coinvolge quindi sia professionisti del settore di alto profilo e associazioni di pazienti per un approfondimento a 360 gradi su patologie complesse, perché se considerate singolarmente sono rare, ma che nel loro insieme rappresentano una significativa fetta della nostra società che ha bisogni talvolta inascoltati.

Risultati attesi

Programma del 10/01/2025

Provincia Sede ROVIGO

Comune Sede ROVIGO

Indirizzo Sede Via G. Verdi 12

Luogo Sede Sala Amos Palazzo Campo

Dettaglio Attività

| Ora Inizio | Ora Fine | Argomento | Docente/Tutor | Risultato Atteso | Obiettivi Formativi | Metodologia Didattica |
|------------|----------|--|---------------|------------------|--|---|
| 09:30 | 10:00 | SALUTI INTRODUTTIVI | | | | |
| 10:00 | 10:20 | Cardiomiopatie geneticamente determinate | THIENE | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 10:20 | 10:40 | Epidemiologia delle malattie rare nel Veneto | THIENE | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 10:40 | 11:00 | Diagnostica delle cardiomiopatie geneticamente determinate | THIENE | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 11:00 | 11:20 | PAUSA | | | | |
| 11:20 | 11:40 | Il ruolo del laboratorio di Genetica nella diagnostica delle malattie cardio genetiche | THIENE | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 11:40 | 12:00 | Le malattie rare nell'ambito aritmologico: quali sfide per il cardiologo | ZANON | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia |

| | | | | | | |
|-------|-------|---|---|--|--|---|
| | | del 2025? | | | | frontale) |
| 12:00 | 12:30 | Le cure palliative in cardiologia pediatrica: sfide e opportunità | BENINI | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 12:30 | 14:00 | PAUSA | | | | |
| 14:00 | 14:20 | Rilevanza pratica del Registro Italiano Cardiomiopatie | TARUSIO | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 14:20 | 14:40 | Correlazioni tra imaging e genetica nel paziente con cardiomiopatie | THIENE | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 14:40 | 15:00 | Il ruolo del cardiologo nei pazienti con trombofilia genetica | RONCON | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 15:00 | 15:20 | Arriva il risultato del test genetico: è la fine di un'odissea o l'inizio dell'Eneide? | BENEDETTI | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 15:20 | 15:40 | PAUSA | | | | |
| 15:40 | 16:00 | Genetica ed ipertensione polmonare | PICARIELLO | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 16:00 | 16:20 | Brugada e QT lungo in età pediatrica | LOIRA | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 16:20 | 16:40 | Nuove terapie per le cardiomiopatie geneticamente determinate | DI SALVO | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 16:40 | 17:00 | 40 Ruolo prognostico dei geni nelle aritmie cardiache congenite | LOCATI | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 17:00 | 17:45 | Tavola rotonda conclusiva: Che cosa possiamo fare per i malati rari del territorio polesano | RONCON THIENE LOIRA BAUCE TARUSIO ZANON BENEDETTI LOCATI BENINI BELLONZI DI SALVO PICARIELLO | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Tavola rotonda con discussione tra esperti (metodologia frontale) |

Programma del 11/01/2025**Provincia Sede** ROVIGO**Comune Sede** ROVIGO**Indirizzo Sede** Via G. Verdi 12**Luogo Sede** Sala Amos Palazzo Campo**Dettaglio Attività**

| Ora Inizio | Ora Fine | Argomento | Docente/Tutor | Risultato Atteso | Obiettivi Formativi | Metodologia Didattica |
|-------------------|-----------------|---|----------------------|-------------------------|--|---|
| 08:20 | 08:40 | Neurofibromatosi di tipo 1: diagnosi, follow-up | BELLONZI | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 08:40 | 09:00 | Cardiopatie congenite in età pediatrica: l'esperienza di Rovigo | PASSARELLA | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 09:00 | 09:30 | Ipercolesterolemia familiare e dislipidemia genetica | BILATO | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 09:30 | 09:50 | Il ruolo delle associazioni per i malati rari: l'esperienza dell'Associazione Barth Italia | CAZZANIGA | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 09:50 | 10:00 | Il ruolo delle associazioni per i malati rari: l'esperienza dell'Associazione AICCA | CAMPIONI | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 10:00 | 10:20 | Il ruolo delle associazioni per i malati rari: l'esperienza dell'Associazione Ass. P63 Sindrome ECC International APS | VOLPATO | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 10:20 | 10:30 | L'importanza delle cure palliative nel malato raro | BELLONI | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 10:30 | 10:50 | PAUSA | | | | |
| 10:50 | 11:20 | Farmacogenetica: sarà il futuro o è già presente? | GUSELLA | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia |

| | | | | | | |
|-------|-------|--|---|--|--|---|
| | | | | | pratiche | (metodologia frontale) |
| 11:20 | 11:40 | Le malattie rare nella storia della medicina | PERDONCIN | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 11:40 | 12:00 | Ruolo del nutrizionista nel paziente con malattie metaboliche rare | D'IMPERIO | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 12:00 | 12:20 | Ruolo della TAC Photon Counting e della RMN cardiaca nei pazienti con cardiomiopatie genetiche | THIENE | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 12:20 | 12:40 | Parkinson e parkinsonismi: ruolo del test genetico per diagnosi, prognosi e terapia | THIENE | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 12:40 | 13:00 | Malati psichiatrici? NO: malati rari! | MICAGLIO | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 13:00 | 13:20 | Ruolo della biobanca nelle malattie rare | CARDANI | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 13:20 | 13:30 | Infermiere e malato raro: quali sfide per il futuro? | THIENE | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Lezione Frontale/Relazione (metodologia frontale) |
| 13:30 | 14:00 | Tavola rotonda conclusiva con spazio domande e incontro con gli studenti delle scuole | VOLPATO GUSELLA CAZZANIGA BILATO PASSARELLA MICAGLIO CARDANI D'IMPERIO BELLONI CAMPIONI PERDONCIN BELLONZI | | Acquisire conoscenze teoriche e/o pratiche | Tavola rotonda con discussione tra esperti (metodologia frontale) |