



MALATTIE RARE

FORMAZIONE

INFORMAZIONE

ASCOLTO



10- 11 GENNAIO 2025

EDIZIONE 2

**AULA MAGNA
CITTADELLA SOCIO-SANITARIA ULSS 5
VIA TRE MARTIRI, 89
ROVIGO**



ID EVENTO:

Evento patrocinato da Ordine dei Medici
Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di
Rovigo

Evento accreditato ECM per le figure
professionali seguenti:

Medico Chirurgo (tutte le specialità)

Farmacista

Biologo

Fisioterapista

Logopedista

Infermiere

Tecnico di Neurofisiopatologia

Tecnico di Laboratorio Biomedico

Tecnico di Radiologia

Tecnico di Perfusioni Cardiovascolari

Fisico Sanitario

08:30 Accoglienza e registrazione dei partecipanti

SESSIONE 1

Moderatore: *Dott. Emanuele Micaglio, Policlinico San Donato, Milano*

- 09:30 **Apertura della giornata** e introduzione ai lavori
Dott. Francesco Noce, Presidente OMCEO Rovigo
Dott. Pietro Girardi, Direttore Generale Azienda Ulss 5 Polesana, Rovigo
Dott.ssa Franca Benini, Responsabile Hospice Pediatrico "Casa del Bambino", Padova
- 10:00 Cardiomiopatie geneticamente determinate
Prof. Gaetano Thiene, professore emerito di Patologia Cardiovascolare, Padova
- 10:20 Epidemiologia delle malattie rare nel Veneto
Prof. Leonardo Salviati, Professore ordinario di genetica medica, Direttore UOC Genetica ed epidemiologia clinica, Azienda Ospedaliera Universitaria, Padova
- 10:40 Diagnostica delle cardiomiopatie geneticamente determinate
Prof.ssa Barbara Bauce, Clinica cardiologica, centro di eccellenza cardiovascolare Azienda Ospedale Universitaria, Padova

11:00 - 11:20 Intervallo

- 11:20 Il ruolo del laboratorio di Genetica nella diagnostica delle malattie cardio genetiche
Prof.ssa Kalliopi Pilichou, Responsabile genetica cardiovascolare, Azienda Ospedaliera Universitaria, Padova
- 11:40 Le malattie rare nell'ambito aritmologico: quali sfide per il cardiologo del 2025?
Dott. Francesco Zanon, Direttore Unità Operativa Complessa Cardiologia AUSSL 5 Polesana
- 12:00 Le cure palliative in cardiologia pediatrica: sfide e opportunità
Prof.ssa Franca Benini, Responsabile Hospice Pediatrico "Casa del Bambino", Padova

12:30 - 14:00 Pausa pranzo

SESSIONE 2

Moderatore: *Dr.ssa Milena Gusella, Azienda Ulss 5 Polesana, Rovigo*

- 14:00 Rilevanza pratica del Registro Italiano Cardiomiopatie
Prof.ssa Domenica Taruscio, già Direttore ISS (Roma) sezione malattie rare e Responsabile centro Studi Kos, Roma
- 14:20 Correlazioni tra imaging e genetica nel paziente con cardiomiopatie
Prof.ssa Martina Perazzolo Marra, Professoressa associata Dipartimento di Scienze, Cardio, Toraco Vascolari e Sanità Pubblica, Università di Padova
- 14:40 Il ruolo del cardiologo nei pazienti con trombofilia genetica
Dr. Loris Roncon, ex primario Unità Operativa Complessa di Cardiologia USLL 5 Polesana
- 15:00 Arriva il risultato del test genetico: è la fine di un'odissea o l'inizio dell'Eneide?
Dott.ssa Sara Benedetti, IRCCS Policlinico San Donato, Milano

15:20 - 15:40 Intervallo

- 15:40 Genetica ed ipertensione polmonare
Dott. Claudio Picariello, Responsabile Unità Terapia Intensiva Coronarica Azienda ULSS 5 Rovigo
- 16:00 Brugada e QT lungo in età pediatrica
Prof.ssa Loira Leoni, Responsabile Aritmologia pediatrica Azienda Ospedaliera Università di Padova
- 16:20 Nuove terapie per le cardiomiopatie geneticamente determinate
Prof. Giovanni Di Salvo, Direttore Cardiologia pediatrica Azienda Ospedale Università di Padova, AUSL Azienda Zero Padova
- 16:40 Ruolo prognostico dei geni nelle aritmie cardiache congenite
Dott.ssa Emanuela Locati, IRCCS Policlinico San Donato, Milano
- 17:00 **Discussione**
- 17:20 **Tavola rotonda conclusiva:** Che cosa possiamo fare per i malati rari del territorio polesano? (tutti i relatori e moderatori della giornata)

17:45 Chiusura dei lavori

SESSIONE 3

Moderatore: Dott. Giorgio Svaluto Moreolo ex Direttore Pediatria; AUSL 5 Polesana, Rovigo

Dott.ssa Lara Tondi IRCSS Policlinico San Donato, Milano

Dott.ssa Sara Benedetti IRCSS Policlinico San Donato, Milano

- 08:20 Neurofibromatosi di tipo 1: diagnosi, follow-up
Dott.ssa Silvia Bellonzi, Pediatra specializzata in genetica presso Unità Operativa Complessa di Pediatria Azienda ULSS 5 Rovigo
- 08:40 Cardiopatie congenite in età pediatrica: l'esperienza di Rovigo
Dott.ssa Giovanna Passarella, specialista ambulatoriale interno in pediatria- Cardiologia pediatrica- Unità Operativa Complessa di Pediatria Azienda AULSS 5 Rovigo
- 09:00 Ipercolesterolemia familiare e dislipidemia genetica
Dott. Claudio Bilato, Direttore Cardiologia Ospedali dell'Ovest Vicentino e professore a contratto Scuola di Specializzazione in Cardiologia Università di Padova
- 09:30 Il ruolo delle associazioni per i malati rari: l'esperienza dell'Associazione Barth Italia
Dott.ssa Paola Cazzaniga, Associazione Barth Italia, Monza (MB)
- 09:50 Il ruolo delle associazioni per i malati rari: l'esperienza dell'Associazione AICCA
Dott.ssa Giovanna Campioni, Presidente Nazionale AICCA, Milano
- 10:00 Il ruolo delle associazioni per i malati rari: l'esperienza dell'Associazione Ass. P63 Sindrome ECC International APS
Dott.ssa Giulia Volpato, Presidente Centro Servizi Malattie Rare, Padova
- 10:20 L'importanza delle cure palliative nel malato raro
Dott. Stefano Bellon, Fondazione "La miglior vita possibile", Padova

Intervallo 10:30 – 10:50

- 10:50 Farmacogenetica: sarà il futuro o è già presente?
Dott.ssa Milena Gusella, Genetista Aulss 5 Rovigo
- 11:00 La mia storia: dalla diagnosi di cardiomiopatia alla terapia
Sig.ra Katuscia Follesa, presentatrice televisiva e comico teatrale, in collegamento da Bologna
- 11:20 Le malattie rare nella storia della medicina
Prof.ssa Federica Perdoncin, umanista, San Donato Milanese (MI)

- 11:40 Ruolo del nutrizionista nel paziente con malattie metaboliche rare
Dott.ssa Sara D'Imperio, nutrizionista IRCSS Policlinico San Donato, Milano
- 12:00 Ruolo di TC a singolo fotone ed RMN cardiaca nei pazienti con cardiomiopatie genetiche
Dott.ssa Lara Tondi, cardiologo e radiologo IRCSS Policlinico San Donato, Milano
- 12:20 Distrofie muscolari dell'adulto: ruolo del test genetico per diagnosi, prognosi e terapia
Prof.ssa Maria Salsone, Primario Neurologo IRCSS Policlinico San Donato, Milano
- 12:40 Malati psichiatrici? NO: malati rari!
Dott. Emanuele Micaglio, Genetista IRCSS Policlinico San Donato, Milano
- 13:00 Infermiere e malato raro: quali sfide per il futuro?
Dott.ssa Simona Ferrari, Caposala Cardiocirurgia Pediatrica, IRCSS Policlinico San Donato, Milano
- 13:20 La storia di Gianni: paziente con malattia rara curato presso IRCSS Policlinico San Donato, Milano
- 13:30 Tavola rotonda conclusiva con spazio domande e incontro con gli studenti delle scuole (tutti i relatori e moderatori della giornata)
- 14:00 Chiusura dei lavori

MODALITÀ DI
PARTECIPAZIONE
IN PRESENZA

ISCRIVITI