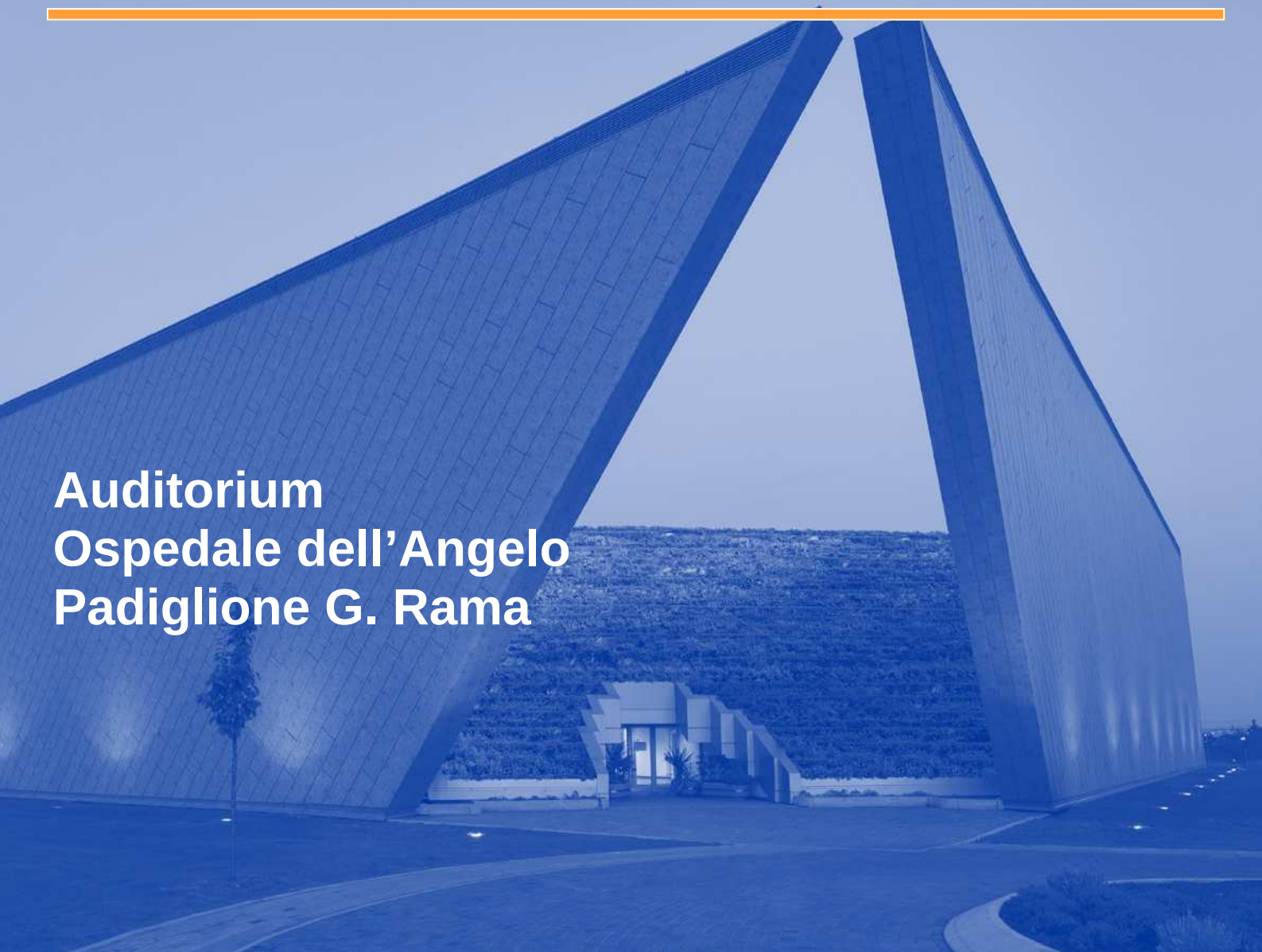
REGIONE DEL VENETO
ULSS3 SERENISSIMA

Convegno

MALATTIE RARE: TRA NOVITA' ED INNOVAZIONE

Lunedì 24 Settembre 2018
Venezia Mestre



Auditorium
Ospedale dell'Angelo
Padiglione G. Rama

PRESENTAZIONE

Le malattie rare, che secondo una definizione condivisa in ambito europeo colpiscono meno di 5 persone su 10.00, riguardano in realtà un ampio gruppo di patologie e contano nella regione veneto circa 38.000 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 ed il continuo miglioramento di conoscenze competenze ed abilità.

Dopo L'evento del 2017 volto a promuovere le conoscenze di base sulle malattie rare e sull'organizzazione della rete assistenziale, nel 2018 il focus è sull'innovazione, intesa come novità normative e di ricerca che abbiano impatto su aspetti organizzativi specifici, quali le modifiche introdotte dal decreto sui Livelli Essenziali di Assistenza del 21/01/2017 (nuovo elenco delle malattie rare e diritti esigibili), e l'introduzione dello Screening Neonatale Metabolico Esteso (L. 167/2016). Verranno affrontati anche gli importanti argomenti riguardanti le misure sociali innovative volte a favorire la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone disabili, rese possibili con la cosiddetta legge "dopo di noi" (L. 112 / 2016) in attuazione del principio costituzionale di "sussidiarietà orizzontale", e la riorganizzazione dei comitati etici territoriali, con competenza sulle sperimentazioni cliniche su dispositivi medici e farmaci (L. 11/01/2018).

Particolare rilevanza viene data alla partecipazione dei pazienti che, insieme ai medici ed agli altri operatori assistenziali, contribuiscono a sviluppare a e diffondere le conoscenze sui bisogni delle persone affette.

RESPONSABILI SCIENTIFICI

- *Michela Calmasini*
  Azienda Ulss 3 Serenissima

RELATORI E MODERATORI

- *Renza Barbon Galluppi,* Past president UNIAMO
- *Marino Bottà,* Esperto in Collocamento Lavorativo
- *Alberto Burlina,* Azienda Ospedaliera Universitaria - Padova
- *Ernesto Marciano,* Presidente del Consiglio Notarile di Venezia
- *Paola Facchin,* Coordinamento per le Malattie Rare - Regione del Veneto
- *Mario Lattere,* Azienda Ulss 3 Serenissima - Chioggia
- *Maurizio Pitter,* Azienda Ulss 3 Serenissima - Venezia
- *Giovanni Battista Pozzan,* Ospedale dell'Angelo - Venezia Mestre
- *Luca Vecchiato,* Azienda Ulss 3 Serenissima - Mirano / Dolo
- *Giovanna Zanini,* Azienda Ulss 3 Serenissima - Venezia Mestre
- *Michela Zanutti,* Azienda Ulss 3 Serenissima - Venezia Mestre

PROGRAMMA

13.30	Registrazione dei partecipanti
14.00	Saluti delle Autorità e Presentazione del convegno
I Sessione: LEA E MALATTIE RARE	
14.15	Lectio Magistralis *Paola Facchin*
15.15	Discussione
II Sessione: SCREENING NEONATALE ESTESO	
15.30	Le malattie metaboliche ereditarie *Alberto Burlina*
16.10	Organizzazione nell'AULSS 3 Serenissima *Giovanni Battista Pozzan, Luca Vecchiato, Maurizio Pitter, Mario Lattere*
16.30	Discussione
III Sessione: COME CAMBIA L'ASSISTENZA	
16.45	Legge 112/2016 "dopo di noi" *Ernesto Marciano*
17.30	Inclusione lavorativa *Marino Bottà*
18.00	Comitati Etici *Giovanna Zanini; Michela Zanutti*
18.30	Discussione e Conclusioni Finali *Renza Barbon Galluppi, Michela Calmasini*

ISCRIZIONE

La partecipazione è gratuita con iscrizione obbligatoria entro il 19/09/2018 attraverso il sito:
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 ECM per tutte le professioni sanitarie e per gli assistenti sociali.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Venezia Sanità SRL
Via Paccagnella, 11
30174 Venezia Mestre
Tel. 041 9656563– 58
Fax 041 9656573
e-mail: info@veneziasanita.it

SEDE DEL CONVEGNO

Auditorium Ospedale dell'Angelo
Padiglione G. Rama
Via Paccagnella, 11 - 30174 Venezia Mestre