

Evento organizzato da

REGIONE DEL VENETO



**ULSS4**  
VENETO ORIENTALE

Con il patrocinio della



Città di Portogruaro

Con il patrocinio di



Federazione Italiana Malattie Rare  
Rare Diseases Italy

Con il patrocinio di



**ASITO.I.**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA  
OSTEOGENESI IMPERFETTA

# LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

## MALATTIE RARE: FOCUS SULLA GESTIONE INFERMIERISTICA

### MARTEDÌ 24 FEBBRAIO ORE 10:00

AULA A PALAZZO CALASANZIO  
PORTOGRUARO



#### 10:00 **SALUTI INTRODUTTIVI**

**Mauro Filippi** Direttore Generale ULSS4

**Luigi Toffolo** Sindaco di Portogruaro

**Elsa Labelli** Coordinatore aziendale delle attività formative Corso di Laurea in Infermieristica Sede di Portogruaro Unipd

**Annalisa Scopinaro** Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

#### MODERATORI:

**Mauro Scanferlato** Direttore Dipartimento gestione Paziente Fragile e UOC Medicina Portogruaro ULSS4

**Alessandro Abramo** Direttore UOC Otorinolaringoiatria ULSS4

**Corrado Benetti** Infermiere con funzione organizzativa Distretto Unico ULSS4

#### 10:15 **LE MALATTIE RARE: ASPETTI GENERALI E SPECIFICITÀ**

**Tharita Da Ronch** Medico referente attività di coordinamento delle malattie rare e dirigente medico Radiologia ULSS4

#### 10:45 **L'OSTEOGENESI IMPERFETTA E LA GESTIONE INFERMIERISTICA DEL PAZIENTE CON FRATTURA E DOLORE**

**Mauro Celli** Responsabile UOS Malattie Congenite del Metabolismo Osseo e  
del Centro Malattie Rare Displasie Scheletriche AOU Policlinico Umberto I Roma

**DISCUSSIONE:** con la partecipazione di infermieri di:

sala gessi del Centro di Ortopedia e Traumatologia pediatrica Spedali Civili di Brescia,

UOC Ortopedia S. Donà di Piave ULSS4, UOC Ortopedia Portogruaro ULSS4 ed UOC Anestesia e Rianimazione ULSS4

#### 11:15 **IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE**

**Leonardo Panzeri** Presidente AS.IT.O.I. - Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta

#### 11:30 **LA TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA (HHT) E L'EPISTASSI - INQUADRAMENTO CLINICO**

**Sonny Zampollo** Dirigente medico UOC Otorinolaringoiatria ULSS4

#### **- IL RUOLO DELL'INFERMIERE NEL TRATTAMENTO DELL'EPISTASSI**

**Romina Caldarelli** Infermiere ambulatori chirurgici PO Portogruaro ULSS4

#### 12.00 **LA COMUNICAZIONE DEI PROFESSIONISTI SANITARI CON LA PERSONA CON MALATTIA RARA**

**Leila Gasparotto** Responsabile UOS Psicologia Ospedaliera ULSS4

#### 12:30 **CONCLUSIONI**

**Referente Scientifico: Tharita Da Ronch** [tharita.daronch@aulss4.veneto.it](mailto:tharita.daronch@aulss4.veneto.it)