

Evento organizzato da

REGIONE DEL VENETO



ULSS4
VENETO ORIENTALE

Con il patrocinio di



Città di San Donà di Piave

Con il patrocinio di

UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Giornata delle Malattie Rare

LE MALATTIE RARE A SCUOLA: DALL'IMPATTO ALL'INCLUSIONE



RARE DISEASE DAY®

MERCOLEDÌ
28 FEBBRAIO 2024

AULA MAGNA ISTITUTO COMPRENSIVO
ROMOLO ONOR
VIA NAZARIO SAURO, 11 - SAN DONA' DI PIAVE

17.00 SALUTI INTRODUTTIVI

Mauro Filippi Direttore Generale ULSS4

Alberto Teso Sindaco S. Donà di Piave

Marisa Dariol Dirigente Scolastico Istituto Comprensivo Romolo Onor S. Donà di Piave

Annalisa Scopinaro Presidente UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare

17:15 LE MALATTIE RARE IN ETA' SCOLASTICA NEL VENETO ORIENTALE

Tharita Da Ronch Medico referente attività di coordinamento delle malattie rare e
Dirigente Medico Radiologia ULSS4

17:30 LA FRAGILITA' DA MALATTIA RARA E L'INCLUSIONE SCOLASTICA

Valentina Bellissima Dirigente Medico Pediatria S. Donà di Piave ULSS4

Davide Marini Pediatra di Libera Scelta ULSS4

Angela Esposito Referente per l'inclusione Istituto Comprensivo Romolo Onor S. Donà di Piave

Stefano Gatto Direttore Nefrologia ULSS4

Nicola Vitturi Dirigente Medico Gruppo Multidisciplinare malattie metaboliche rare AOU Padova

18:00 "UN AMICO RARO" – "LEO DA VINCI": SPIEGARE UNA MALATTIA RARA ED EDUCARE ALL'INCLUSIONE ATTRAVERSO UN CARTONE ANIMATO

Stefania Tobaldini Presidente AIAF Associazione Italiana Anderson Fabry



18:30 CONCLUSIONI

Francesca Ciraolo Direttore Sanitario ULSS4

EVENTO RIVOLTO AI DOCENTI ED AL PERSONALE SANITARIO

Referente scientifico: Tharita Da Ronch tharita.daronch@aulss4.veneto.it