



GIORNATA MALATTIE RARE 2024

CENTRO DI ACCOGLIENZA “ERNESTO BALDUCCI” - PIAZZA DELLA CHIESA 1, ZUGLIANO (UD)

SABATO 24 FEBBRAIO 2024

9.00-9.30: INTRODUZIONE ALL'EVENTO

Saluti istituzionali

9.30-13.00: INTERVENTI DEL MATTINO

DIAGNOSI E ASSISTENZA AI PAZIENTI CON MALATTIA RARA

➤ **9.30-9.45**

Screening neonatale e malattie lisosomiali

Dott. Andrea Bordugo (Dirigente Medico presso SOC Centro di Coordinamento Malattie Rare ASUFC)

➤ **9.45-10.00**

Screening SMA

Dott.ssa Andrea Dardis (Dirigente Biologo, Responsabile del Laboratorio di Malattie Rare, SOC Centro di Coordinamento Malattie Rare ASUFC)

➤ **10.00-10.30**

Infermiere Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare FVG

Il ruolo del personale infermieristico nella gestione del paziente con malattia rara

10.30-10.45 Coffee break

➤ **10.45-11.45**

La parola alle Associazioni

- ✓ Anna Comis AIDEL22 APS (10.45-10.55)
- ✓ Daniela Baseggio APW Italia (10.55-11.05)
- ✓ Elena Visintin SOS Linfedema ETS (11.05-11.15)
- ✓ Jessica Furlan ACE ODV (11.15-11.25)
- ✓ Paola Viol AST APS (11.25-11.45)

➤ **11.45-12.00**

Il problema della transizione e la medicina dell'adulto

Dott.ssa Annalisa Sechi (Dirigente Medico presso SOC Centro di Coordinamento Malattie Rare ASUFC)

➤ **12.00-12.15**

Update sulle terapie per malattie rare nella Regione FVG

Dott.ssa Chiara Roni (Direttore ff SC Farmacia Ospedaliera e Territoriale Area Giuliana - ASUGI)

➤ **12.15-12.30**

Il Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) e il riordino della Rete Regionale Malattie Rare FVG

Prof. Maurizio Scarpa (Direttore SOC Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare FVG)

➤ **12.30-13.00**

Chiusura mattinata

DA CONFERMARE - Dott. Riccardo Riccardi (Assessore regionale alla salute, politiche sociali e disabilità, delegato alla Protezione civile, Regione Autonoma FVG)

13.00-14.00

Pausa pranzo

14.00-17.00

EVENTI DEL POMERIGGIO

➤ **14.00-14.20**

Elio Brusamento – mostra e presentazione fotografica

➤ **14.20-14.40**

Intervento ASD Dynamic Club – attività sperimentale di calcetto inclusivo, con la partecipazione della presidente dell'Associazione Daniela Macor

➤ **14.40-15.00**

Intervento congiunto Irene Monge, filosofa della narrazione, e Dott.ssa Fabiola Picco, psicologa del CCRMR

15.00-15.15 Coffee break

➤ **15.15-16.15**

Esibizione gruppo “Jazz Boors”

➤ **16.15-16.35**

“Aperitivo silenzioso”, esibizione in LIS (lingua dei segni italiana) di Barbara Cova e Francesca Lisjak

➤ **16.35-16.45**

Le poesie di Giovanni

➤ **16.45-17.00**

Esibizione al pianoforte Alessandro Maizzan

17.00

Chiusura della giornata

Prof. Maurizio Scarpa