

Evento organizzato da



SABATO 7 NOVEMBRE 2026

SALA CONSILIARE DEL MUNICIPIO
SAN STINO DI LIVENZA



Con il patrocinio del Comune di
SAN STINO DI LIVENZA

MALATTIE NEUROLOGICHE RARE E NON RARE: DALLA CLINICA ALLA GESTIONE

08:30 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

08:45 SALUTI INTRODUTTIVI

Carlo Bramezza Direttore Generale ULSS4

Gianluca De Stefani Sindaco S. Stino di Livenza

I SESSIONE

Moderatori:

Lucio Brollo

Direttore UOC Medicina e Cardiologia riabilitativa Jesolo
Coordinatore Dipartimento funzionale gestione integrata
paziente fragile ULSS4

Luca Valentinis

Direttore UOC Neurologia Portogruaro ULSS4

9:00 IL PERCORSO DEL PAZIENTE CON
MALATTIA NEUROLOGICA RARA

Monica Mazzucato

Dirigente Medico Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto

9:20 MALATTIE RARE: GENERALITA' E SPECIFICITA'
NEL VENETO ORIENTALE

Tharita Da Ronch

Medico referente attività di coordinamento delle malattie rare e
dirigente medico Radiologia ULSS4

9:40 LA MALATTIA DI POMPE O GLICOGENOSI
DI TIPO II

Massimiliano Filosto

Direttore centro clinico NeMo Brescia

Professore associato Università degli studi di Brescia

10:10 LA DISTROFIA FACIO-SCAPOLO OMERALE

Giulia Ricci

Dirigente medico UOC Neurologia Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

10:40 LA SMA

Massimiliano Filosto

Direttore centro clinico NeMo Brescia

Professore associato Università degli studi di Brescia

11:10 LA MIASTENIA GRAVIS

Elia Pancheri

Dirigente medico UOC Neurologia Portogruaro ULSS4

11:30 PAUSA

II SESSIONE

Moderatori:

Elisabetta Patarnello

Dirigente medico UOS Gastroenterologia ULSS4

Sonny Zampollo

Dirigente medico UOC Otorinolaringoiatria ULSS4

Andrea Pizzolitto

MMG ULSS4

11:45 LA MALATTIA DI PARKINSON

11:45 ASPETTI CLINICI E PPDTA

Luca Valentinis Direttore UOC Neurologia Portogruaro ULSS4

12:15 LA RIABILITAZIONE

Sonia Dalla Nora Direttore UOC Medicina Fisica e Riabilitazione ULSS4

12:30 LA DISFAGIA: IL RUOLO DELLA LOGOPEDISTA E
LA GESTIONE MULTIDISCIPLINARE

Alice Ferrarese Logopedista UOC Medicina Fisica e Riabilitazione ULSS4

III SESSIONE

Moderatore: **Fabio Tonicello** Presidente UILDM Venezia

12:45 IL DECRETO LEGISLATIVO N. 62 E LA DISABILITA'

Viviana Benetazzo Presidente FISH Veneto

13:00 IL PROGETTO DI VITA PERSONALIZZATO

Marco Rasconi Consigliere Federale UILDM

13:15 LE ASSOCIAZIONI: UNA RISORSA PER LA RETE

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

Ne parliamo con esponenti di:

UNIAMO

UILDM nazionale

UILDM Venezia

FAMIGLIE SMA

Associazione Miastenia odv

Associazione Italiana Glicogenosi

Parkinsoniani associati

ASLA sportello di S. Donà di Piave

Fondazione solo per Te di Jesolo

Associazione Sindrome Kabuki Nord Est

EVENTO ACCREDITATO ECM

Iscrizioni partecipazione in presenza con ECM: <https://formazione.aulss4.veneto.it>
Accreditato per tutte le figure sanitarie

Iscrizioni partecipazione in presenza e da remoto senza ECM
tharita.daronch@aulss4.veneto.it

Referente scientifico ed organizzativo: **Tharita Da Ronch**

Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con la collaborazione di:



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di



Con il patrocinio di

