



MALATTIE RARE FORMAZIONE INFORMAZIONE ASCOLTO

20 - 21 MARZO 2026

8:45 - 17:00

EDIZIONE 3

PALAZZO RONCALE

PIAZZA VITTORIO EMANUELE 25, ROVIGO

PARTECIPAZIONE APERTA A TUTTI

È gradita mail di conferma partecipazione all'indirizzo mail
beatrice.perazzolo12@gmail.com

Scannerizza il QR Code e segui la diretta



Si ringrazia



Fondazione
Cassa di Risparmio
di Padova e Rovigo

per la concessione della Sala degli Arazzi

08:30 Accoglienza e registrazione dei partecipanti

SESSIONE 1

Moderatore: Prof. Emanuele Micaglio, Policlinico San Donato, Milano
Dr. Francesco Zanon, Azienda Ulss 5 Polesana, Rovigo

09:00 Saluti autorità

09:30 Dr.ssa Dina Maragno, Ancri Rovigo

10:00 Sclerosi Laterale amiotrofica
Prof. Luca Diamanti, Neurologo Fondazione Mondino, Pavia

10:30 Nuovi farmaci per la cardiomiopatia ipertrofica
Prof. Iacopo Olivotto, Direttore Unità Operativa Complessa Cardiologia Pediatrica Ospedale Meyer, Firenze
Dr.ssa Alessia Argirò, Cardiologa

11:00 Malattie cardiovascolari ereditarie e rischio di morte improvvisa
Prof.ssa Cristina Basso, Direttore Dipartimento Cardio Toraco Vascolare Azienda Ospedaliera Padova

11:30 - 11:45 Coffee break

11:45 Principali novità delle linee guida ESC 2025 su miocardite e pericardite
Prof. Massimo Imazio, Direttore Unità Operativa Complessa Cardiologia Azienda Ospedaliera di Udine

12:15 Quando il cuore di ispessisce: il mondo delle cardiomiopatie a fenotipo ipertrofico
Dr. Massimo Casale, Cardiologo Unità Operativa complessa cardiologia Azienda Ulss 5 Polesana

12:45 - 14:00 Pausa pranzo

SESSIONE 2

Moderatori: Prof. Fabio Zampieri, Università degli Studi di Padova
Prof. Emanuele Micaglio, Policlinico San Donato. Milano
Dr. Francesco Zanon, Azienda Ulss 5 Polesana, Rovigo

14:00 Le malattie rare tra storia e dilemmi etici
Prof. Fabio Zampieri, Dipartimento di Scienze Cardiovascolari e Sanità pubblica, Università degli Studi di Padova

14:40 Il ruolo dello screening nelle famiglie con morte improvvisa giovanile
Prof.ssa Barbara Bauce, Professore associato di cardiologia Dipartimento di Scienze Cardio Toraco Vascolare e Salute Pubblica Azienda Ospedaliera di Padova

15:20 - 15:45 Coffee break

15.45 Tavola Rotonda Conclusiva
Relatori della giornata

16.15 Chiusura dei lavori

SESSIONE 3

Moderatore: Prof. Emanuele Micaglio, Policlinico San Donato. Milano
Dr.ssa Lara Tondi IRCSS Policlinico San Donato, Milano
Dr. Francesco Zanon, Azienda Ulss 5 Polesana, Rovigo

08:30 Accoglienza e registrazione dei partecipanti

09:30 La prima risoluzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: le malattie rare una priorità di salute globale per l'equità e l'inclusione

Dr.ssa Domenica Taruscio, Già Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Presidente Centro Studi KOS – Scienza, Arte e Società

10:00 Il ruolo integrato di imaging e genetica nella diagnosi delle cardiomiopatie

Dr.ssa Lara Tondi, Specialista malattie apparato cardiovascolare. IRCSS Policlinico San Donato Milano

10:30 La rete di assistenza per le persone con malattia rara in Regione Veneto

Dr.ssa Monica Mazzuccato-Dr.ssa Laura Pastori, Coordinamento malattie rare- Regione del Veneto

10:30 – 10:45 Coffee break

10:45 Malati psichiatrici? No, malati rari

Prof. Emanuele Micaglio, Università "Statale" Milano, IRCCS San Donato

11:15 Fibrillazione atriale

Dott.ssa Emanuela Locati, IRCCS Policlinico San Donato, Milano

11:45 Perché le associazioni di pazienti sono diventate centrali: cambio di paradigma

Dr.ssa Giovanni Campioni, Presidente Nazionale AICCA Milano

12:10 Testimonianza di tenacia, coraggio e rinascita

Mirko Bernardinello

12:30 Lipidomica: come genetica influenza il metabolismo dei grassi

Dr.ssa Francesca Rivieri, Genetica Medica Ospedale "Santa Chiara" Trento

12:30 Cardiologia prenatale dalla diagnosi al counselling

Dott.ssa Alessia Cerutti, Dipartimento di cardiologia pediatrica, Azienda Ospedaliera Padova

13:00 Invecchiamento della popolazione e malattie rare

Dr.ssa Annalisa Davin, Fondazione "Golgi-Cenci", Abbiategrasso, Milano

13:30 – 14:30 Pausa pranzo

14:30 L'importanza di costruire una rete strutturata tra aziende sanitarie, associazioni e pazienti

Beatrice Perazzolo, Presidente Associazione Insieme soprattutto

14:50 Dentro al limite ogni giorno: vivere con una malattia rara

Cosimo Damiano Carpignano, portatore di Sindrome di Usher

15:10 Fiato e cuore: le associazioni dell'Hospice Pediatrico del Veneto

15:40 Tavola rotonda conclusiva

Relatori della giornata

16:45 Spazio domande

17:30 Chiusura dei lavori

Responsabile Scientifico:

Prof. Emanuele Micaglio, Genetista IRCSS Policlinico San Donato, Milano

Dr. Francesco Zanon, Direttore Unità Operativa complessa cardiologia Azienda Ulss 5 Polesana

Segreteria Scientifica:

Beatrice Perazzolo, Associazione Insieme SopraTutto

Enrico Pierobon, Associazione Insieme SopraTutto

Cosimo Damiano Carpignano, Associazione Insieme SopraTutto

Giorgia Bisaglia, Associazione Insieme SopraTutto
