

Evento per la Giornata Malattie Rare 2025

Venezia 21 febbraio 2025

SCUOLA GRANDE di SAN MARCO, sala San Domenico, Ospedale Santi Giovanni e Paolo

Dalle ore 10:00 alle ore 12:00

**FOCUS: alla ricerca di “Modelli organizzativi ideali” idonei alla “presa in carico”
per le persone affette da malattie rare e ultra rare**

PIÙ DI QUANTO IMMAGINI

È lo slogan della Giornata delle Malattie Rare che si celebra il 29 febbraio se bisestile, il 28 febbraio tutti gli altri anni. Quest'anno l'associazione Rete Malattie Rare, in occasione della celebrazione della XVIII Giornata, accende i riflettori il 21 febbraio a Venezia sul tema “Modelli organizzativi idonei alla “presa in carico” per le persone affette da malattie rare e ultra rare”. Tratteremo la cosiddetta “complessità della rarità” attraverso l’arte del voler e del saper fare” grazie ad una spiccata creatività e ad un fondamentale lavoro di squadra del “raro ricamo ad ago veneziano”.

Il perché l’arte del ricamo ad ago veneziano, nella sua progettazione, organizzazione e messa in opera, possa dare lo spunto ad un possibile modello organizzativo idoneo alla presa in carico per le persone affette da malattia rara e/o ultra rara, lo si comprende dalla testimonianza del processo produttivo della trasformazione in merletto ad ago veneziano del logo della Giornata delle Malattie Rare.

“Se si vuole, si può fare, fondamentale è iniziare!”

Intervengono:

Fabio Graceffa , Direttore del Presidio Ospedaliero di Venezia	Saluti istituzionali
Riccarda Scaringella , Presidente Associazione Rete Malattie Rare OdV-ETS	Saluti, presentazione dell’associazione, finalità e obiettivi. Presentazione e lancio III Edizione Concorso Nazionale di Racconti e Poesie sulle malattie rare e disabilità “ <i>Vi Racconto una Storia...</i> ”. Conclusioni.
Annabella Doni , Responsabile scuola amatoriale del merletto veneziano “Settemani”	Progettazione, organizzazione e messa in opera: “l’arte del saper fare”.
Chiara Squarcina , Direttrice Scientifica di Fondazione dei Musei Civici di Venezia	“L’arte del saper fare”. Il merletto quale risorsa, sociale, culturale ed economica.
Simona Bellagambi , Vicepresidente EURORDIS e rappresentante per l’estero di UNIAMO F.I.M.R. APS - ETS	L’importanza della Rete dell’associazionismo europeo dei pazienti, dal passato alle prospettive future.
Paola Facchin , Responsabile del Coordinamento e del Registro Malattie Rare della Regione Veneto e Coordinatrice del Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare	La complessità della rarità, la funzione di un registro di “presa in carico”, dal passato alle prospettive future.
Susanna Zardo , Direttrice distretto 2 aulss3 Serenissima	Il ruolo del Distretto al servizio dei cittadini, dal passato alle prospettive future.
Maria Cristina Mantovan , Responsabile C.T.M.R. Centro Territoriale Malattie Rare	Dalla delibera aziendale di istituzione del C.T.M.R. a quale modello ideale di presa in carico a cui tendere per un fattivo collegamento Ospedali di Eccellenza / Territorio
Ilaria Parlanti , scrittrice e paziente con MR, autrice del racconto “Lacrime”	La rarità nella vita: dall’accettazione alla proattività.
Modera Renza Barbon Galluppi	Presidente onorario UNIAMO F.I.M.R. APS, Associazione Rete Malattie Rare OdV - ETS