

# Giornata Mondiale delle Malattie Rare: approcci multidisciplinari a confronto

**Sabato 28 febbraio 2026**

**Aula Magna Nuovo Arcispedale S. Anna  
Cona, Ferrara**

Il Segretario  
Dott. M. Vason

Il Presidente  
Dott. R. Zoppellari

**Sono stati richiesti i crediti formativi ECM per Medici  
per Medici, Biologi, Farmacisti, Professioni Sanitarie**  
Sono disponibili attestati di partecipazione per gli studenti in Medicina

*Iscrizione gratuita per soci SMC e 15 dipendenti delle aziende sanitarie ferraresi*

---

**Responsabile Scientifico: Milo Vason**

**Segreteria Organizzativa:**  
Società Medico Chirurgica di Ferrara e.mail: [smc@mcrferrara.org](mailto:smc@mcrferrara.org)



## **8.30 Registrazione Partecipanti**

## **8.45 Saluto delle Autorità e della Società Medico Chirurgica**

### **I Sessione**

#### **Le malattie rare: aspetti anestesilogici, palliativi, farmaceutici e bioetici**

**Moderatori:** *M. Vason, S. Spadaro*

**9.00** Malattie rare e Anestesia: l'universo sconosciuto - *B. Kupper, AOU Pisana*

**9.20** NORA e bambino con malattia rara: considerazioni, sfide e preoccupazioni –  
*L. Marchesini, AO Perugia*

**9.40** Approccio Anestesilogico alle malattie rare: valutazione clinica e management perioperatorio - *R. Garra, AOU A. Gemelli Roma*

**10.00** Le cure palliative pediatriche nella gestione multidisciplinare delle malattie rare. Una sfida che continua - *V. Rametta, S. Bertelli, AOU-AUSL Ferrara*

**10.20** Farmaci innovativi per le malattie rare – *M. Macrina, AOU Ferrara*

**10.40** Ricerca e corresponsabilità nelle malattie rare: considerazioni bioetiche –  
*A. Chendi, Ufficio per la Pastorale della salute, Diocesi di Ferrara-Comacchio*

### **11.00 Discussione**

### **11.15 Coffee break**

### **II sessione**

#### **Tavola rotonda: quando nasce un bambino speciale; la sindrome PACS1 come esempio di approccio multidisciplinare nelle malattie rare**

**- Moderatori:** *C. Vella, A. Suppiej*

**11.30** Neonatologa e Psicologa - *E. Ballardini, T. Vacca AOU Ferrara*

**11.45** Genetista - *S. Bigoni, AOU Ferrara*

**12.00** Pediatra - *C. Malaventura, AOU Ferrara*

**12.15** Logopedista e Chirurgo Pediatra – *N. De Luca, A. Cazzuffi, AOU Ferrara*

**12.30** Coordinatrice infermieristica - *MG. Cristofori, AOU Ferrara*

**12.45** La famiglia – *M. Bersanetti, M. Tugnoli, Associazione PACS1 Italia*

### **13.00 Discussione**

**13.20** Conclusioni e Questionario ECM