



Regione Toscana



Servizio
Sanitario
della
Toscana

IN PRESENZA&WEBINAR

per iscriverti vai sul sito:

www.malattierare.toscana.it/giornata-mondiale-malattie-rare/modulo-iscrizione/

27feb
2023

08.45-14.00

La ricerca per la diagnosi e le opportunità per l'assistenza sul territorio: dal PNRR alla programmazione regionale

Auditorium Nuovo Ingresso Careggi (NIC-3)

Largo G. Brambilla 3, 50134 Firenze

**La Giornata
Mondiale delle
Malattie Rare
in Toscana**



08.45 Registrazione dei partecipanti

09.00 Il sistema toscano per le malattie rare

Eugenio Giani Presidente della Giunta Regionale

Simone Bezzini Assessore Diritto alla salute e alla sanità

Serena Spinelli Assessore Politiche sociali, edilizia residenziale pubblica e cooperazione internazionale

Rocco Donato Damone Direttore Generale AOU Careggi

Introduce e modera

Michela Maielli Responsabile Settore Assistenza ospedaliera, Qualità e Reti cliniche, Regione Toscana

Video Rare Disease Day 2023 Eurordis

09.30 Nuovi approcci diagnostici per le malattie rare in Toscana:
Tavola la ricerca e il PNRR
rotonda

Introduce: **Elisa Nannicini** Responsabile Settore Ricerca e investimento in ambito sanitario, Regione Toscana

Moderatrice: **Cristina Scaletti** Responsabile clinico Rete Malattie Rare, Regione Toscana

Discussant: **Eva Pesaro** Vicepresidente UNIAMO FIMR Onlus

Elena Bargagli Responsabile CCMR Malattie respiratorie, CCMR Trapianti pediatrici, AOU Senese

Roberta Battini Responsabile UOC Neuropsichiatria Infantile 1-B, IRCCS Fondazione Stella Maris Pisa

Marzia Caproni Responsabile CCMR Malattie dermatologiche, USL Toscana Centro Firenze

Renzo Guerrini Responsabile CCMR Epilessie rare e complesse, AOU Meyer Firenze

Marco Matucci Cerinic Responsabile CRR Malattie autoimmuni sistemiche, AOU Careggi Firenze

Alessandra Renieri Responsabile CCMR Malformazioni congenite e disabilità intellettive, AOU Senese

Paola Romagnani Responsabile CCMR Malattie renali e urogenitali, AOU Meyer Firenze

Michela Tosetti Direttore Laboratorio Fisica Medica e Biotecnologie di RM, IRCCS Fondazione Stella Maris Pisa

Donatella Tanini Responsabile P.O. Promozione della ricerca in materia di salute, Regione Toscana

Augusto Vaglio Coordinatore Centro malattie rare pediatriche, AOU Meyer Firenze

Teresa Vieri Settore Ricerca e investimenti in ambito sanitario, Regione Toscana

11.40 Discussione

12.00 I dati dell'attività in rete per le Malattie Rare

Il Registro Toscano Malattie Rare

Luciano Ciucci Coordinatore RTMR - RTDC, Fondazione Monasterio

Il Centro di Ascolto Regionale

Olivia Stanzani Centro di Ascolto della Regione Toscana

12.10 La programmazione dell'assistenza sul territorio alla luce della delibera n.1508/2022:
Tavola quali opportunità per le malattie rare
rotonda

Introduce: **Daniela Matarrese** Responsabile Settore Assistenza Sanitaria Territoriale, Regione Toscana

Moderatrice: **Cecilia Berni** Responsabile organizzativo Rete Malattie Rare, Regione Toscana

Discussant: **Silvia Sestini** Presidente Forum Associazioni Toscane Malattie Rare

Marco Tagliaferri Responsabile P.O. Rete integrata dei percorsi di riabilitazione, rete dei servizi di assistenza post acuta, assistenza protesica e termale, Regione Toscana

Elisa Scopetani Settore Assistenza sanitaria territoriale, Regione Toscana

Irene Severi Referente MMG c/o CTO Rete Malattie Rare

Marzia Guarnieri Referente PLS c/o CTO Rete Malattie Rare

13.20 Discussione

13.50 Conclusioni

Federico Gelli Direttore Direzione Sanità, welfare e coesione sociale, Regione Toscana

Questionario ECM (l'evento ha ottenuto 2.8 crediti ECM)

Pausa pranzo

15.00-16.30 Riunione riservata - Comitato Tecnico Organizzativo, Advisory board, Responsabili Sotto-reti Cliniche

Responsabili dell'evento: Cecilia Berni, Cristina Scaletti, Rete Malattie Rare, Regione Toscana

Segreteria organizzativa: Sonia Marrucci, Fondazione Monasterio, email: giornata-mr@ftgm.it, tel 050 315 3502

Per informazioni sulla Rete Toscana Malattie Rare: www.malattierare.toscana.it; www.regione.toscana.it/malattie-rare

Per orientamento e supporto: Centro di Ascolto Malattie Rare - 800880101 (lun-ven 9.00-18.00), email: ascolto.rare@regione.toscana.it

La Giornata delle Malattie Rare, Rare Disease Day, è promossa a livello internazionale da EURORDIS in collaborazione con le Alleanze nazionali dei pazienti (per l'Italia, UNIAMO FIMR): www.rarediseaseday.org



**Fondazione
Monasterio**
la ricerca che cura

FORUM ASSOCIAZIONI
TOSCANE
MALATTIE RARE