



Regione Toscana



Servizio  
Sanitario  
della  
Toscana

IN PRESENZA & WEBINAR

per iscriverti vai sul sito:

[www.malattierare.toscana.it/giornata-mondiale-malattie-rare/modulo-iscrizione/](http://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 I-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 Toseffi** 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](mailto:giornata-mr@ftgm.it), tel 050 315 3502

Per informazioni sulla Rete Toscana Malattie Rare: [www.malattierare.toscana.it](http://www.malattierare.toscana.it); [www.regione.toscana.it/malattie-rare](http://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](mailto: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](http://www.rarediseaseday.org)



Fondazione  
Monasterio  
la ricerca che cura

FORUM ASSOCIAZIONI  
TOSCANE  
MALATTIE RARE