

...un'occasione di confronto fra operatori sanitari ed esperti per una più efficace gestione delle Malattie Rare.



Con il patrocinio di



Istituto Superiore di Sanità

Segreteria organizzativa e informazioni:

Dr.ssa Daniela Barneschi Cell 349 7798367

Dr.ssa Tina Frolo Tel/Fax 0575 639259

E-mail: organizzazione@amicidifrancesca.it

(ECM evento accreditato con 4 crediti)

Eventuali partecipazioni devono essere segnalate entro il 15 aprile p.v.

Con il contributo di



ENTE CASSA DI RISPARMIO DI FIRENZE



SYMPOSIUM

Le Malattie Rare incontrano gli Operatori Sanitari



Presidente del Symposium
Prof. Silvio Garattini

CORTONA

Sabato 21 Aprile 2012
Centro convegni Sant'Agostino

PROGRAMMA

08.30 - Registrazione dei partecipanti

09.00 - Saluti di benvenuto:

Cav. **Luciano Pellegrini**
Presidente "Amici di Francesca" ONLUS
Dr. **Luciano Sabadini**
Coordinatore medico "Amici di Francesca" ONLUS
Prof. **Silvio Garattini**
Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"
Dr. **Andrea Vignini**
Sindaco del Comune di Cortona
Dr.ssa **Monica Bettoni**
Direttore Generale Istituto Superiore di Sanità
Dr. **Lorenzo Droandi**
Presidente Ordine dei Medici di Arezzo

I SESSIONE

09.30 - Attività regionali in tema M.R.
Dr.ssa **Daniela Scaramuccia**

09.45 - La rete per le M.R.: e aspetti organizzativi
Dr. **Enrico Desideri**

09.55 - Attività nazionali ed internazionali del
Centro Nazionale M.R. - I.S.S.
Dr.ssa **Domenica Taruscio**

10.10 - Il Registro Toscano delle M.R.
Dr. **Fabrizio Bianchi**

10.25 - Il ruolo del FORUM delle Associazioni
M.R. in Toscana
Dr. **Silvano Pucci**

10.40 - La potenzialità di una rete regionale
Dr.ssa **Erica Daina**

11.00 - Pausa caffè

II SESSIONE

11.30 - Come rendersi conto delle M.R.
Dr. **Angelo Selicorni**

11.45 - Valutazione del rischio genetico e scelte
riproduttive
Dr.ssa **Faustina Lalatta**

12.00 - M.R.: un problema o una risorsa
Dr. **Arrigo Schieppati**

12.15 - Discussione

12.45 - Pausa Pranzo

III SESSIONE

14.15 - M.R. metaboliche e muscolari
Dr.ssa **Maria Alice Donati**

14.30 - M.R. in reumatologia
Dr.ssa **Rossella Neri**

14.45 - M.R. in Onco-ematologia pediatrica
Dr. **Maurizio Aricò**

15.00 - Programming fetale e M.R.
Dr. **Ernesto Burgio**

15.15 - M.R. neurologiche
Dr.ssa **Maria Teresa Dotti**

15.30 - I farmaci orfani
Dr. **Vittorio Bertele'**

15.50 - M.R. della coagulazione
Prof. **Mannuccio Mannucci**

16.10 - Discussione

17.00 - Conclusioni
Prof. **Silvio Garattini**

17.10 - Distribuzione questionario ECM

17.30 - Ringraziamenti e saluti
Dr. **Mauro Leoni**
Direttore organizzativo "Amici di Francesca" ONLUS

Moderatore del Symposium:
Prof. **Silvio Garattini**

RELATORI

Dr.ssa **Daniela Scaramuccia**
Assessore alla Salute Regione Toscana

Dr. **Enrico Desideri**
Direttore Generale ASL8 di Arezzo

Dr.ssa **Domenica Taruscio**
Direttore Centro Nazionale M.R. Istituto Superiore di Sanità

Dr. **Fabrizio Bianchi**
Resp. Registro Toscano M.R. - C.N.R. Pisa

Dr. **Silvano Pucci**
Presidente FORUM Associazioni Toscane M.R.

Dr.ssa **Erica Daina**
Resp. Laboratorio Documentazione e Ricerca sulle M.R.
Istituto Mario Negri - Bergamo

Dr. **Angelo Selicorni**
Resp. Amb. di Genetica, Clinica Pediatrica Ospedale S. Gerardo Monza

Dr.ssa **Faustina Lalatta**
Resp. U.O.D. di Genetica Medica IRCCS Ca'Granda
Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Dr. **Arrigo Schieppati**
Resp. Laboratorio Coordinamento Rapporti Internazionali per le M.R.
Istituto Mario Negri - Bergamo

Dr.ssa **Maria Alice Donati**
Resp. Sezione M.R. Metaboliche Muscolari e Ereditarie
A.O.U. Meyer Firenze

Dr.ssa **Rossella Neri**
Dirigente medico U.O. Reumatologia Ospedale Santa Chiara Pisa

Dr. **Maurizio Aricò**
Direttore S.C. Onco-Ematologia Pediatrica A.O.U. Meyer Firenze

Dr. **Ernesto Burgio**
Presidente Scientific Office I.S.D.E. Arezzo

Dr.ssa **Maria Teresa Dotti**
Resp. U.S. M.R. Neurologiche Ospedale Le Scotte Siena

Dr. **Vittorio Bertele'**
Resp. Laboratorio Politiche Regolatorie del Farmaco
Istituto Mario Negri - Milano

Prof. **Mannuccio Mannucci**
Direttore Scientifico della Fondazione IRCCS Ca'Granda
Ospedale Maggiore Policlinico di Milano