



Regione Toscana



La Giornata
Mondiale delle
Malattie Rare
in Toscana



22feb
2022
09.15-13.30

Accrescere la consapevolezza e
promuovere l'innovazione per le
malattie rare

09.15 Il sistema toscano per le malattie rare

PRIMA SESSIONE

moderatrici:
C. Berni
C. Scaletti

Intervengono

Eugenio Gianì Presidente della Giunta Regionale
Simone Bezzini Assessore Diritto alla salute e alla sanità
Serena Spinelli Assessore Politiche sociali, edilizia residenziale pubblica e
cooperazione internazionale

Le opportunità di sviluppo per la rete toscana delle malattie rare

Cecilia Berni Responsabile organizzativo Rete Malattie Rare, Regione Toscana

I dati del Registro Toscano Malattie Rare

Luciano Ciucci Coordinatore RTMR - RTDC, Fondazione Toscana G. Monasterio,
CNR-Regione Toscana
Federica Pieroni Responsabile ICT RTMR - RTDC, Fondazione Toscana G. Monasterio,
CNR-Regione Toscana

Tavola Rotonda - Opportunità per fare sistema per la ricerca e la formazione

Cristina Scaletti Responsabile clinico Rete Malattie Rare, Regione Toscana

I membri dell'Advisory Board della Rete Toscana delle Malattie Rare

Francesco Annunziato Direttore Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica
(DMSC), UNIFI; PO Patologia generale, UNIFI

Elisabetta Cerbai Direttore del LENS (European Laboratory for Non-linear
Spectroscopy); PO Farmacologia, UNIFI

Francesco Cucca Direttore dell'Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica (IRGB)
del CNR Istituto (CNR-IRGB); PO Genetica medica, UNISS

Francesco Dotta Direttore UOC di Diabetologia, Policlinico "Le Scotte" AOU Senese;
PO Endocrinologia, UNISI

Michele Emdin Direttore UOC Cardiologia e Medicina Cardiovascolare, Fondazione
Toscana G. Monasterio, CNR-Regione Toscana; PO Malattie dell'Apparato
Cardiovascolare, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

Alberto Magi PA Bioingegneria elettronica e informatica, UNIFI

Alberto Mantovani Direttore Scientifico, Istituto Clinico Humanitas, Milano; Prorettore
alla Ricerca Scientifica UNIMI; PO Patologia Generale UNIMI

Antonino Morabito Direttore Scuola di Specializzazione in Chirurgia Pediatrica;
Direttore Chirurgia pediatrica e del Centro di Riabilitazione e Ricostruzione intestinale,
AOU Meyer, Firenze; PO Chirurgia Pediatrica UNIFI

Francesco Saverio Pavone membro del Consiglio Direttivo del LENS (European Laboratory
for Non-linear Spectroscopy); PO Fisica della materia, UNIFI

11.20 SECONDA SESSIONE

moderatrice:
M. Mosca

Discussione

Video Rare Disease Day 2022 Eurordis

Le reti di riferimento europee: cosa è cambiato nel mondo delle malattie rare

Le reti ERN dall'Europa all'Italia

Domenica Taruscio Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS, Roma

La visione delle ERN sulle strategie per la formazione delle nuove generazioni di esperti in malattie rare

Maurizio Scarpa Coordinatore MetabERN; Direttore Centro di Riferimento Regionale
Malattie Rare, Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale (ASU FC), Udine; PA Pediatria
generale e specialistica, UNIPD

La visione delle ERN sui nuovi orizzonti della ricerca nelle malattie rare

Luca Sangiorgi Coordinatore ERN BOND; Direttore Struttura Complessa: Malattie
Rare Scheletriche, Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna

Le ERN dall'Europa alla Toscana: dove siamo arrivati e quali prospettive?

Marta Mosca Coordinatrice ERN ReCONNET; Responsabile Centro di Coordinamento
Regionale Malattie Muscoloscheletriche e del Tessuto connettivo, UO Reumatologia, AOU
Pisana; PO Reumatologia, UNIFI

Discussione

SPOT - Centro di Ascolto Regionale

Matteo Meloni Coordinatore CARE - Centro di Ascolto della Regione Toscana

12.30 TERZA SESSIONE

moderatrice:
A. Scopinaro

La complessità del rappresentare le persone che vivono con malattie rare: lo scenario nazionale, regionale, europeo

Intervengono

Annalisa Scopinaro Presidente UNIAMO FIMR Onlus

Sylvia Sestini Presidente Forum Associazioni Toscane Malattie Rare

Diana Marinello Network Manager ERN ReCONNET

Discussione

13.20

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

evento accreditato con 2.8 crediti ECM

Responsabili dell'evento: Cecilia Berni, Cristina Scaletti, Rete Malattie Rare, Regione Toscana
Segreteria organizzativa: Sonia Marrucci, Fondazione Toscana G. Monasterio, email:
giornata-mr@rtmr.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

per iscriversi: <https://attendee.gotowebinar.com/register/3308137339187808527>

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

WEBINAR