

Relatori e Moderatori

Angela Arcuri (Firenze)
Cecilia Berni (Firenze)
Martina Berteotti (Firenze)
Flavio Bertoglio (Senago)
Edoardo Biancalana (Firenze)
Valentina Carrai (Firenze)
Emanuel Della Torre (Milano)
Maria Alice Donati (Firenze)
Giacomo Emmi (Trieste)
Stefano Fumagalli (Firenze)
Betti Giusti (Firenze)
Rossella Marcucci (Firenze)
Fabio Marra (Firenze)
Simonetta Menchetti (Firenze)
Anita Nannoni (Firenze)
Serena Pancani (Firenze)
Elena Procopio (Firenze)
Domenico Prisco (Firenze)
Cristina Scaletti (Firenze)
Maurizio Scarpa (Udine)
Annalisa Scopinaro (Roma)
Elena Silvestri (Firenze)
Roberto Tarquini (Empoli)
Francesca Torracca (Arosio)
Maria Letizia Urban (Firenze)
Augusto Vaglio (Firenze)
Linda Vignozzi (Firenze)

Segreteria Organizzativa



AD HOC Eventi

info@adhoc-eventi.it - Tel. 3880763532

Patrocinio AOUC
in richiesta

Informazioni generali

Sede del Corso

Hilton Garden Inn Florence Novoli

Via Sandro Pertini, 2 – Firenze

L'hotel è facilmente raggiungibile sia dall'uscita dell'autostrada (Firenze Nord), sia dalla stazione di Santa Maria Novella, grazie alla Tramvia (Linea T2 – fermata "S. Donato-Università").

Iscrizioni

L'iscrizione al Corso è gratuita, ma è richiesta la pre-iscrizione.

Per l'iscrizione cliccare su: [modulo iscrizione](#)

Le iscrizioni saranno confermate fino ad esaurimento dei posti disponibili.

ECM

Provider MCR Conference (ID 489). - Rif. ECM 489 - 451354 N. 7 crediti assegnati
Obiettivo formativo: linee guida-protocolli-procedure.

Professioni: Medico Chirurgo, Assistente Sanitario, Biologo, Chimico, Dietista, Farmacista, Fisioterapista, Infermiere, Ostetrica/o, Tecnico della fisiopatologia cardiocircolatoria e perfusione cardiovascolare, Tecnico sanitario laboratorio biomedico, Infermiere Pediatrico.

Discipline del medico chirurgo: allergologia e immunologia clinica; angiologia; cardiologia; dermatologia; ematologia; endocrinologia; gastroenterologia; genetica medica; geriatria; malattie metaboliche e diabetologia, dell'apparato respiratorio, infettive, medicina: di accettazione e urgenza, fisica e riabilitazione, interna, termale, aeronautica e spaziale, dello sport, trasfusionale, legale, nucleare, del lavoro, generale (med. famiglia), continuità assistenziale; nefrologia; neonatologia; neurologia; neuropsichiatria infantile; oncologia; pediatria; psichiatria; radioterapia; reumatologia; cardiocirurgia; chirurgia: generale, maxillo-facciale, pediatrica, plastica e ricostruttiva, toracica, vascolare; ginecologia e ostetricia; neurochirurgia; oftalmologia; ortopedia e traumatologia; otorinolaringoiatria; urologia; anatomia patologica; anestesia e rianimazione; biochimica clinica; farmacologia e tossicologia clinica; lab. Genetica medica; microbiologia e virologia; neuro fisiopatologia; neuroradiologia; patologia clinica; radiodiagnostica; igiene: epidemiologia e sanità pubblica, degli alimenti e nutrizione; pediatria; scienza alimentazione e dietetica; direzione medica presidio ospedaliero; organizzazione servizi sanitari di base, audiologia e foniatria. Discipline del farmacista: farmacista pubblico del SSN, farmacista territoriale, farmacista di altro settore. Il rilascio della certificazione dei crediti è subordinato alla corrispondenza tra la professione e la disciplina del partecipante e quella a cui l'evento è destinato, alla partecipazione del 90% dei lavori scientifici ed alla riconsegna dei questionari di apprendimento debitamente compilati. Si precisa che è necessario il superamento della prova di apprendimento con almeno il 75% delle risposte corrette.

Con il contributo non condizionato di:

B:OMARIN

Chiesi
global rare diseases

GSK

MamoXi

PIAM
Pharma & Integrative Care

RECORDATI
RARE DISEASES

Aj

CAMBROOKE

Per conto di Quaris Srl

werfen

Corso di Formazione ECM Residenziale

Segreteria Scientifica

Prof. Domenico Prisco

Dott.ssa Maria Letizia Urban

Università degli Studi di Firenze

Prof. Giacomo Emmi

Università degli Studi di Trieste



GESTIONE DELLE MALATTIE RARE 2025

Firenze, 19 giugno 2025
Hilton Garden Inn Florence Novoli

Programma

8.45 – 9.00	Saluto di Benvenuto <i>Domenico Prisco, Cristina Scaletti</i>
1^ Sessione Malattie rare tra associazioni dei pazienti ed istituzioni	
Moderatori:	<i>Cecilia Berni, Domenico Prisco</i>
9.00 – 9.20	La rete delle malattie rare: l'esempio della Regione Friuli-Venezia Giulia <i>Maurizio Scarpa</i>
9.20 – 9.40	L'impatto dei nuovi LEA sulla gestione delle malattie rare <i>Cristina Scaletti</i>
9.40 – 10.00	European EGPA Study Group: diagnosi e nuove terapie da una rete multidisciplinare <i>Giacomo Emmi</i>
10.00 – 10.30	Discussione sui temi trattati
10.30 – 11.00	Coffee break
11.00 - 12.00	Tavola Rotonda "Il Comitato Nazionale Malattie Rare e le Associazioni" Condotta da: <i>Cristina Scaletti</i> Intervengono: <i>Annalisa Scopinaro - Uniamo FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare)</i> <i>Angela Arcuri – Forum Toscano Associazione Malattie Rare</i> <i>Simonetta Menchetti – AMMeC (Associazione Malattie Metaboliche Congenite)</i> <i>Flavio Bertoglio AIMPS (Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie affini)</i> <i>Francesca Torracca APACS (Associazione Pazienti con Sindrome di Churg-Strauss)</i>

12.00-13.00	Tavola Rotonda "L'importanza della formazione universitaria medica, e non solo, per le malattie rare" Condotta da: <i>Betti Giusti</i> <i>Fabio Marra</i> <i>Serena Pancani</i> <i>Domenico Prisco</i> <i>Augusto Vaglio</i> <i>Linda Vignozzi</i>
13.00-14.00	Lunch
2^ Sessione Malattie rare immuno-onco-ematologiche	
Moderatori:	<i>Domenico Prisco, Elena Silvestri</i>
14.00-14.30	Lettura Anemia emolitica da anticorpi freddi: nuove prospettive terapeutiche <i>Valentina Carrai</i>
14.30-14.50	La malattia di Erdheim-Chester: aspetti istopatologici e clinici <i>Augusto Vaglio</i>
14.50-15.10	La malattia di Castleman: diagnosi e nuove terapie <i>Emanuel Della Torre</i>
15.10-15.30	Discussione sui temi trattati

3^ Sessione Trombofilie ereditarie e Sindrome di Marfan	
Moderatori:	<i>Betti Giusti, Rossella Marcucci</i>
15.30 – 15.50	Trombofilie rare: percorsi in Regione Toscana <i>Martina Berteotti</i>
15.50 – 16.10	Sindrome di Marfan: la diagnostica genetico-molecolare a supporto del clinico <i>Betti Giusti</i>
16.10 – 16.30	Discussione sui temi trattati
4^ Sessione Malattie metaboliche ereditarie	
Moderatori:	<i>Maria Alice Donati, Stefano Fumagalli</i> <i>Roberto Tarquini</i>
16.30 – 16.50	Diverse prospettive di trattamento della fenilchetonuria: dalla dietoterapia classica alle nuove terapie <i>Anita Nannoni, Maria Letizia Urban</i>
16.50 – 17.10	Le mucopolisaccaridosi: dalla diagnosi alle nuove terapie <i>Elena Procopio</i>
17.10 – 17.30	L'Alfa-mannosidosi: sfide diagnostiche e terapeutiche <i>Edoardo Biancalana</i>
17.30 – 17.50	Discussione sui temi trattati
17.50 – 18.00	Chiusura del corso <i>Domenico Prisco</i>
Compilazione del questionario ECM e chiusura del Corso	