

# PROSPETTIVE NELLA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE

**GIOVEDÌ 23 SETTEMBRE 2021**

9.15-9.30 Saluto di Benvenuto  
*Domenico Prisco (Firenze), Cristina Scaletti (Firenze),  
Francesco Annunziato (Firenze)*

9.30-10.00 Introduzione alle malattie rare:  
perché è importante conoscerle  
*Domenica Taruscio (Roma)*

## 1ª Sessione - Malattie rare tra associazioni dei pazienti ed istituzioni

Moderatore: *Domenica Taruscio (Roma)*

10.00-10.30 La rete malattie rare della Regione Toscana  
*Cristina Scaletti (Firenze), Cecilia Berni (Firenze)*

10.30-11.00 L'esempio del Piemonte  
*Simone Baldovino (Torino)*

11.00-11.30 Il ruolo delle associazioni nelle malattie rare  
*Annalisa Scopinaro (Roma), Simonetta Menchetti (Firenze),  
Guido De Barros (Firenze), Mesi Bartoli (San Casciano V.P.)*

11.30-12.00 La transizione delle malattie rare: aspetti organizzativi  
*Maria Letizia Urban (Firenze), Giacomo Emmi (Firenze)*

12.00-13.00 **Tavola Rotonda**  
Le malattie rare nella riorganizzazione del  
Sistema Sanitario: il ruolo delle istituzioni"  
condotta da:  
*Maria Teresa Mechi (Firenze) e Cristina Scaletti (Firenze)*

13.00-14.00 Pausa pranzo

## 2ª Sessione - Malattie rare cardiovascolari

Moderatori: *Rossella Marcucci (Firenze), Domenico Prisco (Firenze)*

14.00-14.20 Microangiopatie trombotiche  
*Raimondo De Cristofaro (Roma)*

14.20-14.40 Iper-omocisteinemia e omocistinuria  
*Rossella Marcucci (Firenze)*

14.40-15.00 Ipercolesterolemia familiare omozigote  
*Tiziana Sampietro (Pisa)*

15.00-15.30 Discussione sui temi trattati

## 3ª Sessione - Malattie rare metaboliche

Moderatori: *Maria Alice Donati (Firenze), Alessandro Barilaro (Firenze)*

15.30-15.50 Malattie metaboliche rare  
*Maria Alice Donati (Firenze)*

15.50-16.10 Malattia di Fabry  
*Iacopo Olivetto (Firenze)*

16.10-16.30 Amiloidosi  
*Federico Perfetto (Firenze)*

16.30-17.00 Discussione sui temi trattati

17:00 Conclusioni e chiusura del Corso

### Segreteria Scientifica

*Prof. Domenico Prisco*

Co-referenti Scientifici:

*Prof.ssa Rossella Marcucci, Dott. Giacomo Emmi*

Università degli Studi di Firenze

### Segreteria Organizzativa



AD HOC Eventi

Referente: Francesca Peluffo

f.peluffo@adhoc-eventi.it

### Iscrizioni

Il Corso è gratuito ed è riservato a n. 100 partecipanti.

Per iscriversi utilizzare il seguente link:

<http://bit.do/malatrare>

### Help Desk

info@adhoc-eventi.it

### ECM

Provider MCR Conference (ID 489). - Rif. ECM 328096 N. 9 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, Infermiere Pediatrico.

Discipline: 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); 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; organizzaz. servizi sanitari di base.

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:**



Pfizer

Sanofi

werfen