



Regione Toscana



Servizio  
Sanitario  
della  
Toscana

**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 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

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 1-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: **Sylvia 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 (evento in fase di accreditamento)**

**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)

