

Forum Associazioni Toscane Malattie Rare

Call Center: Ospedale della Valdichiana "S. Margherita" - Tel/Fax 0575 639639 - 0575 639642

Giornata delle Malattie Rare 2009

La Regione Toscana ha organizzato un convegno che si terrà il 28 febbraio a Cortona.
Il convegno sarà occasione per un confronto sulle opportunità che la sanità pubblica può offrire ai pazienti ed ai professionisti impegnati nella diagnosi e cura delle malattie rare.

Sarà gradita la partecipazione di quanti vorranno intervenire, invitando quanti vorranno partecipare all'iniziativa a compilare la scheda di iscrizione allegata e inviarla a ml.davella@usl8.toscana.it fax 0575 254181 entro il 25 febbraio.

PROGRAMMA

Giornata delle Malattie Rare: L'assistenza al paziente: una questione pubblica
La rete della Regione Toscana per l'assistenza alle malattie rare: nuove sfide e opportunità

28 febbraio 2009

Teatro Signorelli - Piazza Signorelli - Cortona (AR)

8:30 Registrazione partecipanti

8:45 Saluti e introduzione ai lavori da parte di:

Saluto del Sindaco di Cortona

Monica Calamai, Direttore generale ASL8

Enrico Rossi, Assessore al Diritto alla salute,

Monica Bettoni Brandani, Direttore Istituto Superiore di Sanità,

Prima sessione.

Moderatori:

Andrea Leto, Dirigente Settore Medicina predittiva-preventiva Regione Toscana

Loredano Giorni, Dirigente Settore Farmaceutica Regione Toscana

9:00 Silvano Pucci, Presidente Forum Associazioni Toscane Malattie Rare - La parola alle associazioni: SICVO, Onlus Amici di Francesca e il call center del Forum

9:30 Michele Lipucci Di Paola, EURORDIS - Verso una rete europea delle associazioni

9:45 Germano Carganico, Toscana LIFE SCIENCES – Opportunità di ricerca per i farmaci orfani

10:00 Giovanni Gaviraghi, Siena BIOTEC - La ricerca di farmaci innovativi per il trattamento delle malattie rare

10:15 Silvano Giorgi, AO Siena La produzione di farmaci orfani all'interno delle farmacie aziendali

10:30 Gianfranco Gensini, Preside Facoltà di Medicina e chirurgia Università degli Studi di Firenze - Il modello formativo per le malattie rare

10:45 Coffee break

Seconda sessione.

Saluto introduttivo:

Silvio Garattini, Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche MARIO NEGRI

Moderatore: Antonio Panti, Presidente Ordine dei medici / Vicepresidente CSR

11:00 Paolo Simi, AOU Pisa - La diagnostica genetica nelle malattie rare

11:15 Domenica Taruscio, Paolo Salerno, ISS - Il registro nazionale delle malattie rare

11:30 Fabrizio Bianchi, Anna Pierini, Federica Pieroni, CNR Pisa - Il registro regionale delle malattie rare

11:45 Paolo Zolo, ASL 8 – L'azienda sanitaria di Arezzo nella rete regionale delle malattie rare

12:00 Nadia Garuglieri, Coordinamento Commissione Salute - Il modello nazionale di governance delle malattie rare

12:15 Cecilia Berni, Regione Toscana – Il progetto della nuova rete regionale

Terza sessione

Moderatore: Giancarlo Berni, CSR

12:30 Coordinamento regionale malattie rare - Ascolto e confronto sulle malattie rare: domande e osservazioni

14:00 Pranzo nei locali del Teatro Signorelli

Nota: quanti desiderano effettuare una visita di Cortona potranno rivolgersi al Segretario della Organizzazione Amici di Francesca, che al termine del pranzo si è renderà disponibile ad accompagnare ai luoghi e monumenti più suggestivi.

Luciano Pellegrini