

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

CONVEGNO PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

Pisa | 17 febbraio 2025 | ore 10.00

Camera di Commercio

Piazza Vittorio Emanuele II, 5

In collaborazione con



Servizio
Sanitario
della
Toscana



European
Reference
Network

ERN
ReCONNET



Media Partner



Con il patrocinio di



Senato
della Repubblica



Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri



Il programma è stato realizzato nell'ambito del progetto **S.M.A.R.T. Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio**, con il contributo concesso dal Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali a valere sul Fondo per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'art. 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.. - Avviso n. 2/2023

PROGRAMMA

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

#RARIMASOLI
#UNIAMOLEFORZE

**Innovazione e accessibilità alle cure nelle
malattie rare: il ruolo delle reti ERN nella ricerca**

ore 10.00

Saluti istituzionali

Eugenio Giani*, Presidente Regione Toscana

Michele Conti*, Sindaco di Pisa

Ilaria Cucchi*, IV Commissione Senato della Repubblica Italiana

Ylenia Zambito*, X Commissione Senato della Repubblica Italiana

Giovanni Donzelli*, XIV Commissione camera dei Deputati

Silvia Biani, Direttrice generale Azienda ospedaliero-universitaria pisana

ore 10.20

Le reti ERN: quale ruolo nella attività di ricerca? L'esempio di ERN ReCONNET

Marta Mosca, Responsabile UO Reumatologia AOU Pisana,
Coordinatore Europeo di ERN ReCONNET

ore 10.40

La transizione nelle malattie rare

Gabriele Simonini, Responsabile SOS Reumatologia Pediatrica,
AOU Meyer IRCSS, Firenze

ore 11.00

Patient pathways: come definire un percorso adeguato

Rosaria Talarico, Dirigente Medico UO Reumatologia, AOU
Pisana, Coordinatore Scientifico di ERN ReCONNET

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

PROGRAMMA

GIORNATA
DELLE MALATTIE
RARE

ore 11.20

Robotica e malattie rare: dimensioni organizzative

Giuseppe Turchetti, Professore Ordinario, Istituto di
Management, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

Robotica e malattie rare: quali prospettive?

Francesco Clemente, Managing Director Prensilia

ore 11.40

Il ruolo del Centro di Coordinamento in Toscana

Cecilia Berni, Responsabile Organizzativo Rete Malattie Rare -
Regione Toscana

Cristina Scaletti, Responsabile Clinico Rete Malattie Rare -
Regione Toscana

ore 12.00

Il punto di vista dei Rappresentanti dei pazienti

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana
Malattie Rare

MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI

#RARIMASOLI
#UNIAMOLEFORZE

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

SEDE

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org

CONTATTI

segreteria@uniamo.org

comunicazione@uniamo.org

06 4404773 - 06 45555179

SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus

