

**Sede Evento** 

Incubatore Di Impresa Via Boccioni, 2 - Peccioli (PI)



## Segreteria scientifica

Gabriele Siciliano, Giulia Ricci

Clinica Neurologica Azienda Ospedaliero - Universitaria Pisana



## **Accreditamento ECM** ID ECM: 362-414623

Il Corso è stato accreditato per le seguenti Figure professionali:

## **Professione:**

Medico Chirurgo

## **Discipline:**

Neurologo, Neuropsichiatra Infantile, Pediatra, Genetista, Pneumologo, Cardiologo, Medici di Medicina Generale, Scienza dell'alimentazione e dietetica, Medicina fisica e di riabilitazione, Medicina di accettazione e d'urgenza, Anestesia e Rianimazione.

Psicologo Logopedista Fisioterapista Biologo Infermiere

Segreteria Organizzativa e Provider ECM



Via Vittoria Colonna, 40 – 20149 Milano Phone: +39 02 30066329 Email: info@fclassevents.com



Peccioli (PI)







# I PDTA nelle Malattie Neuromuscolari in Toscana:

realtà, criticità e prospettive

Venerdi 12 aprile 2024 - Peccioli (PI)

# **Faculty**

Roberta Alfaroli (Pisa)

Angela Arcuri (Forum Toscano Malattie Rare)

Daniela Argilli (Consulta Regionale Toscana Malattie Neuromuscolari)

Guja Astrea (Calambrone)

Mojgan Azadegan (Pisa)

Cecilia Berni (Firenze)

Maria Adelaide Caligo (Pisa)

Laura Carrozzi (Pisa)

Francesco Cinotti (Pisa)

Alessio Coi (Pisa)

Raffaele Conte (Pisa)

Stefania Dalise (Pisa)

lelizza Desideri (Pisa) Diego Lopergolo (Siena)

Michelangelo Mancuso (Pisa)

Claudia Mannini (Firenze)

Enzo Marcheschi (UILDM)

Sabrina Matà (Firenze)

Silvia Passantino (Firenze)

Federica Pieroni (Pisa)

Alessia Praticò

Alessandra Renieri (Siena)

Giulia Ricci (Pisa)

Michele Sacchini (Firenze)

Cristina Scaletti (Firenze) Gabriele Siciliano (Pisa)

Benedetta Toschi (Pisa)

# **Programma**

#### 14.30 Introduzione

Gabriele Siciliano, Giulia Ricci, Enzo Marcheschi Saluti autorità

### Prima sessione

Moderatori: Sabrina Matà, Alessandra Renieri, Michelangelo Mancuso

- **15.00 15.20** Malattie Rare Neuromuscolari: i dati del Registro regionale ed epidemiologia *Federica Pieroni, Alessio Coi*
- 15.20 15.40 | PDTA delle Malattie Neuromuscolari in Toscana per l'organizzazione dei servizi sanitari

  Cecilia Berni, Cristina Scaletti
- 15.40 16.00 Le misure di esito e i ruoli professionali nei percorsi assistenziali per le Malattie Neuromuscolari Giulia Ricci, Gabriele Siciliano

16.00 - 16.15 Discussione

16.15 - 16.30 Coffee break

#### Seconda sessione

Moderatori: Guja Astrea, Diego Lopergolo, Laura Carrozzi

- 16.30 16.50 Come avviene la transizione dall'età pediatrica all'età adulta Michele Sacchini
- 16.50 17.10 L'accesso alle terapie
- 17.10 17.30 Il ruolo dello pneumologo nella rete multidisciplinare a supporto del paziente neuromuscolare Claudia Mannini
- 17.30 17.50 Digitalizzazione dei processi verso la personalizzazione della presa in carico (progetto InGene 2.0)
  Raffaele Conte
- 17.50 18.00 Discussione
- 18.00 19.00 Tavola rotonda: Come fare rete nella presa in carico multidisciplinare

  Counselling del centro esperto, la rete sul territorio, le complicanze cardiologiche,
  gestione delle urgenze, le sfide della riabilitazione

Moderatori: Gabriele Siciliano, Mojgan Azadegan, Alessia Praticò Partecipano: Adelaide Caligo, Benedetta Toschi, Silvia Passantino, Stefania Dalise, Roberta Alfaroli, Francesco Cinotti, Daniela Argilli, Angela Arcuri