

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**, Professore Ordinario di Reumatologia Università di Pisa, Direttore UO Reumatologia AOU pisana, Coordinatore europeo 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**  
#RARIMASOLI  
#UNIAMOLEFORZE

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

Ricerca e partecipazione dei rappresentanti dei pazienti

**Claudio Pirola - ePag Representative ERN BOND**

## **Conclusioni**

**Annalisa Scopinaro**, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

**MOLTO PIÙ DI  
QUANTO IMMAGINI**

# UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

## SEDE

**UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare**

Via Nomentana, 133

00161 Roma

[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

## CONTATTI

[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

06 4404773 - 06 45555179

## SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus

