

Rete dei Presidi per le Malattie Rare

Conferenze dei Presidi

per la definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici

La Regione Toscana, in collaborazione con la Fondazione G. Monasterio CNR-Regione Toscana, il Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare e le strutture di coordinamento per la rete dei presidi delle malattie rare, organizza la prima fase delle Conferenze dei Presidi volte alla definizione dei percorsi assistenziali di rete per le patologie rare e alla contestuale implementazione del Registro Toscano Malattie Rare.

I percorsi dovranno inquadrare i ruoli che ogni singolo presidio/unità operativa potrà svolgere nella rete, ivi compresa la possibilità di certificazione diagnostica ai fini del rilascio dell'attestato di esenzione.

Alle Conferenze dei Presidi partecipano i responsabili delle unità operative coinvolte nella gestione dei pazienti affetti dalla patologia rara cui sarà dedicata la Conferenza, i rappresentanti delle associazioni dei pazienti e i referenti per la medicina di base.

Il percorso di rete elaborato in sede di Conferenza dei Presidi, a valle del parere di competenza da parte delle Direzioni Aziendali e del Consiglio Sanitario Regionale, diventerà il percorso di riferimento regionale per i pazienti.

Le unità operative assenti alla Conferenza non saranno incluse nel percorso di rete condiviso in quella sede, ma potranno accedere al percorso in una successiva fase di aggiornamento.

Oltre ai responsabili delle unità operative potranno partecipare gli specialisti collaboratori coinvolti direttamente.

Coordinatore scientifico dell'evento:

Florio Innocenti
Ospedale di Pistoia
U.O di Pneumologia
tel 0573/352419

Segreteria Organizzativa:

Maria Cristina Imiotti
IFC-CNR, Pisa/Fondazione G. Monasterio
CNR-Regione Toscana
tel 050/3152110 email crisim@ifc.cnr.it

Programma della giornata

- 8.30 Registrazione dei partecipanti
- 8.45 *Presentazione del programma delle conferenze*
F. Bianchi (IFC-CNR e Fondazione Toscana G. Monasterio)
- 9.00 *Introduzione alla giornata*
F. Innocenti (Ospedale di Pistoia)
- 9.15 *Classificazione e linee guida terapeutiche*
C. Marini (Fondazione Toscana G. Monasterio)
- 9.35 *Discussione*
- 9.45 *Aspetti genetici nella ipertensione arteriosa polmonare idiopatica: ruolo del gene BMPR2 (Bone Morphogenetic Protein Receptor Type 2)*
P. Simi (AOU Pisana)
- 10.05 *Discussione*
- 10.15 *L'ambulatorio cardiologico nell'ipertensione arteriosa polmonare idiopatica*
C. Arcangeli (AOU Careggi)
- 10.35 *Discussione*
- 10.45 *Iipertensione polmonare nella sclerodermia*
S. Bombardieri (AOU Pisana), E. Maggi (AOU Careggi)
- 11.05 *Discussione*
- 11.15 Coffee break

- 11.45 *Iipertensione polmonare nelle cardiopatie congenite. La sindrome di Eisenmerger*
S. Giusti, A. Lunardini (Fondazione Toscana G. Monasterio)
- 12.05 *Discussione*
- 12.15 *Iipertensione polmonare persistente neonatale*
GP. Donzelli (AOU Meyer)
- 12.35 *Discussione*
- 12.45 *Iipertensione polmonare e fibrosi polmonare*
P. Rottoli (AOU Senese)
- 13.05 *Discussione*
- 13.15 *Tavola rotonda: "Condivisione e operatività nelle linee guida e prospettive terapeutiche"*
Moderatori:
R. Danesi (AOU Pisa)
A. Palla (AOU Pisa)
M. Pistolesi (AOU Careggi)
- 14.45 **Distribuzione questionari ECM** *(Corso in fase di accreditamento)*

Prossime Conferenze dei Presidi

03/06/2010 orario 9.00-14.00	Sindrome di Alport e sindromi correlate	Aula 15 - Policlinico Santa Maria delle Scotte - Siena
10/06/2010 orario 9.00-17.00	Percorsi diagnostico-terapeutici per i pazienti con tumore stromale gastrointestinale (GIST)	AOU Careggi, Aula CEP, Viale Pieraccini, 17 - Firenze
12/06/2010 orario 9.00-14.00	Sindrome del nevo displastico, sindrome del nevo basocellulare	Salone Martino V - Ospedale Santa Maria Nuova, Piazza S. Maria Nuova, 3 - Firenze
18/06/2010 orario 9.00-14.00	Sindrome di Rett	Policlinico Santa Maria delle Scotte - Siena



Malattie rare: Conferenze dei Presidi Percorsi diagnostico-terapeutici

IV Conferenza

L'ipertensione arteriosa polmonare idiopatica: linee guida per la diagnosi e la terapia



Venerdì 23 aprile 2010
Area della Ricerca CNR - Aula 27
Via Moruzzi, 1 - Pisa

