

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:

Paolo Fabbri

I Clinica Dermatologica - Dipartimento di
Scienze Dermatologiche - Università Firenze
tel 055/6264375

Segreteria Organizzativa:

Maria Cristina Imiotti

Fondazione G.Monasterio CNR-Regione
Toscana/IFC-CNR Pisa

tel 050/3152110 email crism@ffc.cnr.it

Programma della giornata

8.30 Registrazione dei partecipanti

Prima Sessione: Epidermolisi bollose

- 9.00 *Le epidermolisi bollose ereditarie: premesse e metodi diagnostici*
P. Fabbri (Università degli Studi Firenze)
- 9.20 *Algoritmi diagnostici per le principali varietà di epidermolisi bollose ereditarie*
S. Berti, P. Fabbri** (*AOU Meyer, **Università degli Studi Firenze)*
- 9.40 *Discussione*
- 10.00 *Test genetici nelle epidermolisi bollose ereditarie*
E. Lapi (AOU Meyer)
- 10.20 *Discussione*
- 10.30 Coffee break
- 11.00 *La terapia delle epidermolisi bollose ereditarie*
P. Fabbri (Università degli Studi Firenze)
- 11.15 *L'impiego di sostituti cutanei e medicazioni avanzate nel trattamento delle epidermolisi bollose ereditarie*
S. Pancani (AOU Meyer)
- 11.30 *Discussione*

Seconda Sessione: Lichen scleroatrofico

- 11.50 *Lichen scleroatrofico cutaneo: definizione, patogenesi e istopatologia*
E. Difonzo (Università degli Studi Firenze)
- 12.00 *Lichen scleroatrofico cutaneo: Linee guida diagnostiche e terapeutiche*
E. Difonzo (Università degli Studi Firenze)
- 12.20 *Lichen scleroatrofico genitale: peculiarità patogenetiche e istopatologiche*
C. Salvini (ASL4 Prato)

- 12.30 *Lichen scleroatrofico maschile: il punto di vista dell'urologo*
E. Palminteri (Casa di Cura Poggio del Sole, Arezzo)
- 12.40 *Lichen scleroatrofico genitale: linee-guida diagnostico-terapeutiche*
C. Salvini (ASL 4 Prato)
- 13.00 *La terapia fotodinamica nel Lichen scleroatrofico maschile*
G. Zuccati (Università degli Studi Firenze)
- 13.10 *Discussione*
- 13.30 *Discussione dei documenti finali:*
- *Percorsi diagnostico-terapeutici nelle epidermolisi bollose congenite*
 - *Necessità di realizzare un centro di riferimento regionale per la diagnosi e il trattamento delle epidermolisi bollose ereditarie*
 - *Percorsi diagnostico-terapeutici nel Lichen scleroatrofico cutaneo e genitale*
- 14.00 *Distribuzione questionari ECM (Corso accreditato con 4 crediti ECM)*

Conferenze dei Presidi in programma

Quando	Titolo evento	Sede
12/03/2010 orario 9.00-12.00	Elaborazione linee-guida per l'Osteogenesi Imperfecta	Auditorium Regione Toscana - Via T. Alderotti, 26/N - Firenze
27/03/2010 orario 9.00-14.00	Malattie rare dermatologiche: percorsi diagnostico-terapeutici nelle malattie bollose autoimmuni	Auditorium Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze - Via F. Portinari, 5/r - Firenze
17/04/2010 orario 9.00-14.00	Sindrome del nevo displastico, sindrome del nevo basocellulare	Auditorium Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze - Via F. Portinari, 5/r - Firenze
23/04/2010 orario 9.00-14.00	Ipertensione arteriosa polmonare idiopatica: linee-guida per la diagnosi e la terapia	Area della Ricerca del CNR di Pisa - Via Moruzzi, 1 - Pisa

Il 27 febbraio 2010, in occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare** "La giornata delle malattie rare in Toscana. Pazienti e ricercatori: partner per la vita" (c/o Auditorium Banca Toscana, V. Panciatichi, 85 FI) gli specialisti coordinatori di rete saranno a disposizione per raccogliere le proposte di partecipazione o la programmazione per ulteriori incontri e Conferenze dei Presidi.



www.regione.toscana.it/salute



Malattie rare: Conferenze dei Presidi Percorsi diagnostico-terapeutici

I Conferenza

Epidermolisi Bollose Congenite (EBC) e Lichen Scleroatrofico

