

LA MESSA A TERRA DEI PDTA(S) REGIONALI NELLE MALATTIE RARE:

fra metodologie e esperienze
su campo



6 giugno 2026

Pisa, Hotel Galilei
Sala Tornado
Via Darsena, 1

Accreditato ECM

Per richiesta di iscrizione e info
inquadra il QR code o clicca qui



Programma

8:45 **Saluti e introduzione ai lavori**
Alessandro Sergi, Roberto Marrai e Angela Arcuri

Introduzione
Segni rari in un PDTA(S)

9:00 **I punti di vista e le esperienze delle associazioni sui PDTA**
Angela Arcuri

9:20 **La gestione documentale e la Rete ATNO per le MR: una metodologia che unisce**
Sonia Iapichino, Michele Carullo e Maria Chiara Dell'Amico

Sessione I

La celebrazione, la diffusione e il monitoraggio
Moderano: Maria Chiara Dell'Amico e Sonia Iapichino

9:40 **PRO AZ 396 SAT Rev 0 La presa in carico del paziente con patologia neuromuscolare rara geneticamente determinata**
Daniele Orsucci

10:10 **PRO AZ 389 SAT Rev 0 La presa in carico del paziente con sarcoidosi**
Gianfranco Puppo

10:25 PAUSA

Sessione II

Work in progress: il GdL core e il format strutturato come i ruoli nel RTMR
Moderano: Carlo Mazzatenta, Paola Giorgieri e Enrico Capochiani

10:40 **GdL core (derma+gine+uro): LSA (RL0060)**
Ilaria Guiggi e Carlo Mazzatenta

10:55 **GdL core (reuma): Sclerosi Sistemica Progressiva (RM0120)**
Simone Barsotti

11:10 **GdL core (emato): ITP cronica (RDG031)**
Federico Simonetti e Ilaria Bertaggia

11:25 **GdL core (aferesi+emato+nefro): Microangiopatie trombotiche/PTT/Moschowitz (RGG010) e Sindrome emolitica uremica/SEU (RD0010) (tutte MAT)**
Federico Simonetti e Guido Ricchiuti

Sessione III

Quando i documenti diventano tesi di master
Moderano: Elena Mori, Alessandro Napolitano e Javier Rosada

11:40 **Dalle MAT un focus sul Moschowitz (RGG010)**
Francesca Orzi

11:50 **Neuropatie infiammatorie (GBS RF0183, CIDP RF0180 e MMN RF0181)**
Selina Piazza

12:00 **SCID e merge RCG160**
Riccardo Capecchi

12:10 **Tavola rotonda aperta**
Serena Batini, Angela Arcuri, Francesco Manteghetti, Giovanni Grazi, Emilio Bertolini, Moira Borgioli, Maria Chiara Dell'Amico, Enrico Biagioni, Graziano Memmini, Roberto Marrai.

13:00 **Chiusura dei lavori, questionario ecm su WHR e saluti**