

*La consapevolezza  
del limite  
del proprio sapere  
è il presupposto  
per imparare  
e la condivisione  
di questo limite  
migliora  
la conoscenza*



Come arrivare:

**da Firenze:** Autostrada A11 Firenze Mare uscita Altopascio  
proseguire per circa 10km  
direzione Pontedera/Bientina/Buti.

**da Pisa:** S.C.G. Firenze/Pisa/Livorno uscita Cascina  
proseguire per Vicopisano, Bientina, Buti,  
oppure sempre S.C.G. Firenze/Pisa/Livorno  
uscita Pontedera poi proseguire per Bientina, Buti.

**COMITATO ORGANIZZATIVO**  
Stefano Bombardieri

**SEGRETERIA SCIENTIFICA**  
Rossella Neri  
U.O. Reumatologia A.O.U.P.  
e-mail: r.neri@int.med.unipi.it  
Antonio Tavoni

U.O. Immunoallergologia Clinica A.O.U.P.  
e-mail: a.tavoni@int.med.unipi.it

**PROVIDER ECM (ID 1709)**  
Clinical and Experimental RHEUMATOLOGY  
Via S. Maria, 31 - 56126 Pisa  
Tel. 050 40124 - Fax 050 502299  
e-mail: meetings@clinexprheumatol.org  
<http://ecm.clinexprheumatol.org>

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**  
Associazione Alessandro Lupoli Onlus



**Simposio Satellite**  
**X incontro della**  
**"Associazione Alessandro Lupoli"**



**2004-2014:**  
**malattie rare,**  
**cosa è cambiato?**

**BUTI**  
**TEATRO F. DI BARTOLO**  
**24 MAGGIO 2014**



## PRESENTAZIONE DEL SIMPOSIO

Le *malattie rare* costituiscono un gruppo eterogeneo di affezioni che si caratterizzano per la gravità, la cronicità e l'onere sociale. La definizione europea di *malattia rara* prevede una prevalenza non superiore a 5 casi su 10.000 e complessivamente ne sono state individuate alcune migliaia.

Dal 2005 l'Associazione Alessandro Lupoli a completamento del Corso teorico-pratico "la Settimana delle *malattie rare* in Reumatologia", ha promosso l'organizzazione di incontri annuali presso il Teatro F. Di Bartolo a Buti.

Gli argomenti trattati negli anni precedenti sono stati:

- *Le Vasculiti sistemiche: malattie rare*
- *Virus and autoimmunity*
- *Nuove opzioni terapeutiche nelle malattie rare in Reumatologia*
- *Dal medico di medicina generale allo specialista: sintomi guida al riconoscimento delle malattie rare in Reumatologia*
- *Dallo specialista al medico di medicina generale: guida all'uso e monitoraggio dei farmaci tradizionali e delle nuove terapie nelle malattie rare in Reumatologia*
- *Quando il medico di medicina generale deve sospettare una malattia autoimmune sistemica*
- *Terapia immunosoppressiva e malattie rare: gestione delle comorbidità*
- *Le malattie autoimmuni rare, un esempio di complessità in medicina: il reumatologo e il medico di medicina generale insieme nella gestione della terapia.*

Il titolo dell'incontro di quest'anno è: "2004-2014: *malattie rare, cosa è cambiato?*". Scopo dell'evento è quello di sensibilizzare i MMG e gli specialisti delle varie branche della medicina interna alle problematiche delle *malattie rare*. Il convegno si prefigge in particolare l'obiettivo di fornire una panoramica di tutto il lavoro svolto negli ultimi 10 anni in merito a *malattie rare* sia a livello nazionale sia all'interno dell'Azienda in modo da condividerne le problematiche e ricercare possibili percorsi comuni. In particolare saranno esaminate alcuni aspetti diagnostici riguardanti le *malattie rare* reumatologiche e più in generale gli aspetti di tipo burocratico organizzativo e clinico assistenziale con riferimento alla prescrizione dei farmaci, alle esenzioni e certificazioni di malattia.

## Relatori e moderatori

- S. Barsotti** - Reumatologia, Università di Pisa  
**F. Bianchi** - Fondazione G. Monasterio, CNR Pisa  
**S. Bombardieri** - Reumatologia, Università di Pisa  
**S. Caturegli** - Presidente Associazione Alessandro Lupoli  
**T. Corona** - Servizio Farmaceutico ASL 5, Pisa  
**R. Damone** - Direttore Generale ASL 5, Pisa  
**A. Macaluso** - Medicina Generale, ASL 5, Pisa  
**R. Neri** - Reumatologia A.O.U. Pisana  
**N. Niccolai** - Medicina Generale, ASL 5, Pisa  
**G. Pasero** - Reumatologia, Università di Pisa  
**M. Polvani** - Servizio Farmaceutico A.O.U. Pisana  
**A. Tavoni** - Immunoallergologia Clinica, A.O.U. Pisana

**Crediti ECM** La richiesta di accreditamento è stata inoltrata al Ministero della Sanità per la figura del Medico Chirurgo (Allergologia e Immunologia clinica, Medicina Generale, Medicina Interna e Reumatologia). Il simposio ha ottenuto 4,5 crediti ECM.

## PROGRAMMA

### Buti, Teatro F. Di Bartolo - Sabato 24 Maggio 2014

X Incontro della "Associazione Alessandro Lupoli"

### "2004-2014: malattie rare, cosa è cambiato?"

#### 9.00-10.40 - Prima sessione

**Moderatori: A. Macaluso, G. Pasero**

9.00-9.20 - Introduzione al convegno  
*R. Damone, S. Caturegli*

9.20-9.40 - Malattie rare:  
un bilancio degli ultimi 10 anni  
*S. Bombardieri*

9.40 -10.00 - Registro Toscano malattie rare:  
quali opportunità per il MMG?  
*F. Bianchi*

10.00-10.20 - Analisi dei dati del registro  
*S. Barsotti*

10.20-10.40 - Centro aziendale malattie rare:  
bilanci, obiettivi e proposte  
*R. Neri*

10.40-11.00 - *Pausa caffè*

#### 11.00-13.10 - Seconda sessione

**Moderatori: S. Bombardieri, N. Niccolai**

11.00-11.30 - Diagnosi delle malattie rare  
reumatologiche: corretto utilizzo delle  
metodiche tradizionali e innovative  
*A. Tavoni*

11.30-12.00 - Discussione interattiva dei risultati del  
questionario malattie rare per i MMG:  
risultati e commenti  
*R. Neri*

12.00-13.00 - TAVOLAROTONDA: Problematiche  
assistenziali e burocratico-amministrative  
delle malattie rare: opinioni a confronto  
*S. Bombardieri, T. Corona, R. Neri,  
M. Polvani, A. Tavoni*

13.00-13.10 - Questionario ECM

## MODULO D' ISCRIZIONE

### Simposio Satellite

X incontro della "Associazione Alessandro Lupoli"  
"2004-2014: malattie rare, cosa è cambiato?"

Cognome: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Codice fiscale: \_\_\_\_\_

Università/Ospedale di: \_\_\_\_\_

Medico Medicina Generale: \_\_\_\_\_

Specializzando in: \_\_\_\_\_

Specializzato in: \_\_\_\_\_

Tel. Fisso: \_\_\_\_\_

Tel. Mobile: \_\_\_\_\_

Ind. E-mail: \_\_\_\_\_

Indirizzo di residenza: \_\_\_\_\_

CAP: \_\_\_\_\_

Città e prov. \_\_\_\_\_

(scrivere chiaramente in stampatello)

Firma \_\_\_\_\_

Inviare cortesemente questo modulo compilato in tutti i suoi campi all'indirizzo:  
**meetings@clinexprheumatol.org o via fax al n.: 050 502299**

