



Regione Toscana

La Giornata
Mondiale delle
Malattie Rare
in Toscana



28feb
2024
08.30-14.00

Accesso, integrazione e transizione per sostenere i malati rari

Auditorium Nuovo Ingresso Careggi (NIC-3)
Largo G. Brambilla 3, Firenze

Programma integrale



Responsabili dell'evento
Cecilia Berni, Cristina Scaletti
Rete Malattie Rare
Regione Toscana

Segreteria organizzativa
Sonia Marrucci
Fondazione Monasterio
email: giornata-mr@ftgm.it
tel 050 315 3502

Per informazioni sulla
Rete Toscana Malattie Rare
<https://malattierare.toscana.it>
www.regione.toscana.it/malattie-rare

Per orientamento e supporto
Centro di Ascolto Malattie Rare
800880101 (lun-ven 9.00-14.00)
ascolto.rare@regione.toscana.it

SALUTI ISTITUZIONALI

Sessione introduttiva - **LAVORI IN CORSO**

Nuove opportunità per le malattie rare

La formazione per le malattie rare in Toscana

Dall'esperienza del Master UNIFI Malattie Rare alla rete: progetti innovativi

I dati di attività per le Malattie Rare:

Il Registro Toscano delle Malattie Rare - Il Centro di Ascolto Malattie Rare

Le associazioni in rete

Sessioni parallele - **LAVORI DI GRUPPO: PROSPETTIVE DI SVILUPPO**

I - INTEGRAZIONE RETI: modelli di cogestione di casi complessi - Focus Reti ERN

II - ACCESSO ALLE CURE E POLITICHE DEL FARMACO

III - MODELLI DI TRANSIZIONE PEDIATRICO-ADULTO

Sessione conclusiva - **SINTESI DELLE PROPOSTE EMERSE**

L'evento ha ottenuto 2.8 crediti ECM

La Giornata delle Malattie Rare, Rare Disease Day, è promossa a livello internazionale da EURORDIS in collaborazione con le Alleanze nazionali dei pazienti (per l'Italia, UNIAMO FIMR): www.rarediseaseday.org



Fondazione
Monasterio
la ricerca che cura



FORUM
TOSCANO
associazioni malattie rare

Iscrizione online
entro il 24/02/2024

<https://forms.gle/4rSkvWCK14e7s8GRA>