



Regione Toscana

Servizio
Sanitario
della
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, 50134 Firenze

La Giornata
Mondiale delle
Malattie Rare
in Toscana



- 08.30** Registrazione dei partecipanti
- 09.00** **Saluti e introduzione alla giornata**
- SESSIONE INTRODUTTIVA - LAVORI IN CORSO**
- Video Rare Disease Day 2024 Eurordis
- 09.40** **Nuove opportunità per le malattie rare**
- 09.50** **La formazione per le malattie rare in Toscana: l'esperienza del Master UNIFI Malattie Rare**
- 10.00** **Dal Master alla rete: i progetti innovativi**
- 10.20** **I dati di attività per le Malattie Rare**
Il Registro Toscano delle Malattie Rare
Il Centro di Ascolto Malattie Rare
- 10.30** **Le associazioni in rete**
- 10.40** Domande e osservazioni
- 11.00** pausa
- 11.15** **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
- 13.00** **Sintesi delle proposte emerse nelle sessioni parallele**
- 13.30** Domande e osservazioni
- 13.45** **Conclusioni**
Questionario ECM
pausa pranzo
- 15.00-16.30** **Riunione riservata:**
Comitato Tecnico Organizzativo, Advisory board, Responsabili Sotto-reti Cliniche

Evento in fase di accreditamento ECM per le seguenti figure professionali: medico, farmacista, psicologo, biologo, chimico, infermiere, infermiere ped, ostetrica/o, personale tecnico-sanitario, fisioterapista, specialista ambulatoriale, medico di continuità assistenziale, medico di emergenza sanitaria territoriale, assistente sanitario

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: www.malattierare.toscana.it; www.regione.toscana.it/malattie-rare
Per orientamento e supporto: Centro di Ascolto Malattie Rare - **800880101** (lun-ven 9.00-18.00), email: ascolto.rare@regione.toscana.it

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

