



**PERCORSI
RARI**

CONVEGNO FINALE

Firenze, Spazio Reale

19 novembre 2022

dalle 9:00 alle 13:00

Il Forum Toscano delle Associazioni Malattie Rare organizza il progetto "Percorsi Rari", grazie ad un finanziamento dedicato della Regione Toscana.

Il progetto prevede un ideale "viaggio" che ha illustrato la complessità della rete costruita intorno alle persone con malattia rara, partendo dal Piano Sanità del 1998 che ha portato all'emanazione del D.Lgs. 279 2001, per arrivare alla recentissima L. 175/2021.

Questo incontro, gratuito, è **accreditato per 3 ECM** per alcune professioni sanitarie.

La disponibilità di posto è per massimo 100 specialisti.

ISCRIZIONI

**IL PROGETTO PERCORSI RARI È STATO REALIZZATO
CON IL CONTRIBUTO DI REGIONE TOSCANA (DGR 570/2020)**



Programma

9:30 - Introduzione e presentazione di Silvia Sestini

9:40 - Saluto istituzionale dell'Assessore al Diritto alla Salute e Sanità Dr Simone Bezzini (invitato*)

9:50 - La rete per le Malattie Rare della Regione Toscana - Cristina Scaletti e Cecilia Berni,

10:30 - La rete Europea delle ERN e lo sviluppo regionale in Toscana - Marta Mosca,

10:50 - Il ruolo delle Associazioni delle persone con malattia rara

* nella rete Regionale: Forum e suo ruolo - Silvia Sestini

* nello sviluppo dei PDTA: Angela Arcuri

* nelle scelte degli ausili: Marco Esposito

11:20 - il Centro di Ascolto e la funzione di supporto e orientamento - Francesca Grandi

11:35 - il Registro MR Regione Toscana e il sito sulle malattie rare - Luciano Ciucci

11:50 - il ruolo del Farmacista ospedaliero e il piano terapeutico - Francesca Azzena

12:10 - il progetto PASS per i percorsi assistenziali - Lucia Santucci

12:25 - distribuzione questionari ECM

13:00 - Chiusura convegno

RELATORI

**Angela Arcuri, membro del Direttivo
Associazione ACMT-Rete - e FORUM TAMR**

**Francesca Azzena, Direttore UOC Farmacia
Ospedaliera Livorno - Azienda Toscana Nord-
Ovest**

**Cecilia Berni, Responsabile organizzativo Rete
Malattie Rare Regione Toscana**

**Luciano Ciucci Coordinatore RTMR - RTDC,
Fondazione Toscana Gabriele Monasterio, Pisa**

**Marco Esposito Presidente ATISB- Associazione
Toscana Spina Bifida - VicePresidente Forum
TAMR**

**Francesca Grandi Centro di ascolto malattie
rare, Regione Toscana**

Marta Mosca, coordinatrice ERN ReCONNET

**Lucia Santucci, Coll.Amm.vo Prof. Senior URP e
Tutela, sistema info ai cittadini - Direzione
Ammva AUSL Toscana Centro**

**Cristina Scaletti Responsabile clinico Rete
Malattie Rare Regione Toscana**

**Silvia Sestini Presidente Forum TAMR,
Presidente Associazione AIMAKU**