

BANDO PER PROGETTI PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ORGANIZZAZIONE DEI PERCORSI E DELLA GESTIONE DI PAZIENTI CON MALATTIE RARE CON ASSEGNAZIONE DI PREMI CONSISTENTI IN BORSE DI STUDIO (DD 16588/2023)	
AZIENDA/ENTE	TITOLO PROGETTO
AOU CAREGGI	Angioedema ereditario, con PDTA per la Regione Toscana
AOU CAREGGI	Creazione di un gruppo multidisciplinare per la gestione diagnostica e terapeutica dei pazienti adulti affetti da difetti congeniti dell'immunità
AOU CAREGGI	Gestione multidisciplinare delle malattie rare in Pneumologia
AOU CAREGGI	Introduzione di una figura sanitaria dedicata nell'ambito delle malattie immuno-mediate rare: dal percorso di cura alla patient education
AOU CAREGGI	La SMA come modello di carrier screening nella popolazione: valutazione di uno studio di fattibilità
AOU CAREGGI	Proposta di PDTA per la Sindrome da anticorpi anti-sintetasi
AOU CAREGGI	Studio dei fattori epigenetici per la risposta terapeutica a farmaci anti-TNF in campioni di biopsia liquida di pazienti con Sindrome di Behçet
AOU CAREGGI	Valutazione del benessere fisico e psichico del giovane paziente con malattia di Anderson-Fabry e progetto pilota per l'applicazione di un percorso continuativo assistenziale per favorire la transizione dalle cure pediatriche a quelle dell'età adulta
AOU MEYER IRCCS	Caratterizzazione della risposta interferonica e gestione integrata di pazienti affetti da lupus eritematoso sistemico ad esordio pediatrico
AOU MEYER IRCCS	Correlazione tra i livelli di growth differentiation factor 15 (gdf15) e food aversion nei pazienti pediatrici affetti da short bowel syndrome: verso nuove strategie terapeutiche
AOU MEYER IRCCS	Creazione di un progetto multidisciplinare regionale per la diagnosi e il trattamento della sindrome di Poland: verso una strada comune
AOU MEYER IRCCS	Follow-up multiorgano e sorveglianza oncologica nei soggetti con patologie correlate al pathway mTOR
AOU MEYER IRCCS	Percorso assistenziale diagnostico e terapeutico multidisciplinare per bambini e adulti con sindrome da mutazione di COL4A1 o COL4A2
AOU MEYER IRCCS	Rete di cure accentrata nel Centro Di Riferimento per il paziente pediatrico con Short Bowel Syndrome
AOU MEYER IRCCS	SURVEY-MR - Studio Unificato per la Raccolta e la Valutazione Epidemiologica dell'accesso ai servizi di Malattie Rare Pediatriche
AUSL TOSCANA CENTRO	Ambulatorio nefrologico di transizione pediatrico-adulto per le malattie renali rare
AUSL TOSCANA CENTRO	Misure di outcome riportate dai pazienti (PROMS) in pazienti adulti con eredoatassia cerebellare
AUSL TOSCANA NORD OVEST	Modello organizzativo per l'erogazione della terapia genica nelle distrofie retiniche ereditarie in real-life
IRCCS FONDAZIONE STELLA MARIS	Chiacchieriamo! Migliorare la comunicazione per supportare la socializzazione
IRCCS FONDAZIONE STELLA MARIS	Telemedicina: un'équipe a disposizione, conoscere per capire