



Regione Toscana

Servizio
Sanitario
della
Toscana27 feb
2021

Uniamo le forze per le malattie rare

La Giornata
Mondiale delle
Malattie Rare
in Toscana

Unire le forze per le malattie rare significa non solo condividere ma anche pianificare congiuntamente l'impegno sinergico di professionisti, pazienti, associazioni, aziende ed enti per investire sulla gestione delle malattie rare. Il programma e gli interventi della giornata 2021 si articoleranno intorno ai principali temi correlati all'assistenza per le malattie rare: l'accoglienza e l'ascolto, la rete e i percorsi, la ricerca e la diagnosi precoce, l'accesso alle terapie innovative e le buone pratiche per migliorare le condizioni di salute e di vita dei malati rari e delle loro famiglie o per sensibilizzare, informare e orientare.

09.30
PRIMA
SESSIONE**Partecipazione e accoglienza. Aspettative e prospettive
per la nuova rete regionale delle malattie rare**11.15
SECONDA
SESSIONE**Qualità e assistenza. Investire in percorsi, ricerca,
diagnosi, terapia**

Moderatore: Enrico Bertelli, Assessorato Diritto alla salute e alla sanità, Regione Toscana

Intervengono**Eugenio Gianì
Simone Bezzini
Serena Spinelli***Presidente della Giunta Regionale
Assessore Diritto alla salute e alla sanità
Assessore Politiche sociali, edilizia residenziale pubblica e cooperazione internazionale***Cecilia Berni
Giancarlo Castaman
Guido De Barros
Maria Alice Donati***Responsabile organizzativo Rete Malattie Rare, Regione Toscana
Responsabile SOD Malattie emorragiche e della coagulazione, AOU Careggi
Presidente FORUM delle Associazioni Toscane Malattie Rare
Responsabile SOC Malattie metaboliche e muscolari ereditarie, AOU Meyer, Firenze
Responsabile Coordinamento regionale malattie metaboliche rare
Presidente SIMMESN - Responsabile Laboratorio di screening neonatale, biochimica
e farmacologia, AOU Meyer, Firenze***Giancarlo La Marca***Responsabile Settore Qualità dei servizi e reti cliniche, Regione Toscana***Maria Teresa Mechi
Matteo Meloni
Marta Mosca***Coordinatore CARE - Centro di Ascolto della Regione Toscana
Coordinatore ERN ReConnet, Responsabile Coordinamento regionale malattie rare
muscoloscheletriche e del tessuto connettivo, UO Reumatologia, AOU Pisana
Responsabile SOD Diagnostica genetica, AOU Careggi
Registro Toscano Malattie Rare - Registro Toscano Difetti Congeniti, UOC INFOTEL,
Fondazione Toscana Gabriele Monasterio, Pisa***Elisabetta Pelo
Federica Pieroni***Responsabile clinico Rete Malattie Rare, Regione Toscana***Cristina Scaletti
Annalisa Scopinaro
Andrea Sodi***Presidente UNIAMO FIMR Onlus
Responsabile CRR Degenerazioni Retiniche Ereditarie, SOD Oculistica, AOU Careggi,
Firenze - Responsabile Coordinamento regionale malattie oculistiche rare***Donatella Tanini***Responsabile P.O. Ricerca sanitaria e cooperazione internazionale in sanità, Settore
Consulenza giuridica e supporto alla ricerca in materia di salute, Regione Toscana***Carlo Rinaldo Tomassini
Teresa Vieri***Direttore Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale, Regione Toscana
Settore Consulenza giuridica, ricerca e supporto organismi di governo clinico,
Regione Toscana*12.30
DISCUSSIONE13.15
CONCLUSIONI

Evento accreditato ECM: 2.8 crediti

Per partecipare è consigliata l'iscrizione entro il 26/02 al seguente link: <https://attendee.gotowebinar.com/register/7202092945566065675>
Il sistema invierà una mail con l'indirizzo per collegarsi all'evento ed indicazioni relative alla connessione attraverso GoToWebinar.

Responsabili dell'evento: Cecilia Berni, Cristina Scaletti, Rete Malattie Rare, Regione Toscana**Segreteria organizzativa: Sonia Marrucci, Fondazione Toscana G. Monasterio, email: giornata-mr@rtmr.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 - numero verde 800880101 (lun-ven 9.00-18.00) email: ascolto.rare@regione.toscana.it**

La Giornata delle Malattie Rare 2021, Rare Disease Day, è promossa a livello internazionale da EURORDIS in collaborazione con le Alleanze nazionali dei pazienti (per l'Italia, UNIAMO FIMR). EURORDIS (European Organization for Rare Diseases) è una alleanza di organizzazioni di pazienti e individui attivi nel settore delle Malattie Rare. È possibile visualizzare gli eventi organizzati ed i relativi riferimenti sul sito: www.rarediseaseday.org

**FORUM ASSOCIAZIONI
TOSCANE
MALATTIE RARE**