



**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

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 Guidi

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 - Fabiola del Santo

12:10 - il progetto PASS per i percorsi assistenziali - Leonardo Pasquini

12:25 - distribuzione questionari ECM

13:00 - Chiusura convegno

RELATORI

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

**Cecilia Berni, Coordinamento Malattie Rare
Regione Toscana**

Luciano Ciucci Fondazione Monasterio

**Fabiola Del Santo SIFO-Società Italiana
Farmacisti Ospedalieri**

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

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

Marta Mosca, coordinatrice ERN ReCONNET

**Leonardo Pasquini Direttore CUP ASL
Toscana Centro**

**Cristina Scaletti Coordinamento Malattie
Rare Regione Toscana**

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