

IL PROGRAMMA

Anche per il 2013 la Regione Toscana, in collaborazione con la Fondazione Toscana "Gabriele Monasterio" che gestisce il Registro Toscano delle Malattie Rare, coglie l'invito di EURORDIS per la realizzazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Toscana.

All'organizzazione dell'iniziativa partecipano le strutture di coordinamento regionale della rete dei presidi e il Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare. Il Forum quest'anno celebra il decimo anniversario dalla sua fondazione, promuovendo una riflessione su 10 anni di sfide e di traguardi e nell'occasione consegnerà un riconoscimento a chi si è maggiormente impegnato nel sostenere le attività pro Forum. Il tema "Malattie Rare Senza Frontiere" sottolinea che per affrontare le Malattie Rare è necessaria una efficiente cooperazione transfrontaliera.

Durante la giornata saranno presentate esperienze e progetti attivati sul territorio toscano per migliorare la rete di assistenza delle Malattie Rare.

Il pomeriggio sarà dedicato a sessioni parallele che consentiranno confronti diretti tra i coordinatori di rete, i professionisti e i pazienti nell'ambito di ciascuna area specialistica dedicata alle Malattie Rare.

Il confronto ha l'obiettivo di arricchire le conoscenze, di dare prospettive alle persone che vivono con una Malattia Rara e a coloro che se ne prendono cura, e di migliorare il sistema socio-sanitario.

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.00 Indirizzo di Benvenuto
F. Fazio, L. Marroni

9.20 Prima sessione

Le reti per le Malattie Rare

Moderatore: Maria Teresa Mechi

9.30 L'aggiornamento della rete toscana delle Malattie Rare
F. Bianchi, C. Berni

9.50 L'accreditamento europeo dei Centri di Eccellenza
L. Vittozzi

10.10 Opportunità di ricerca in rete: il Distretto Toscano Scienze della Vita
M. Macchia

10.30 Reti e strumenti per l'organizzazione del percorso e l'accoglienza:
- Centro di ascolto regionale per le Malattie Rare
L. Pianigiani
- Progetto Informar: primi risultati
G. Gensini, E. Reborà
- Centro di coordinamento per le Malattie Rare della AOU Pisana
S. Bombardieri, R. Neri
- La medicina narrativa
G. Donzelli

11.30 Pausa caffè

11.50 Seconda sessione

Percorsi e sinergie per l'assistenza

Moderatore: Giancarlo Berni

12.00 Esempi di gestione di percorsi clinici multidisciplinari:
- La Sindrome di Von Hippel-Lindau
M. Mannelli, M.F. Egidi
- I disordini congeniti del metabolismo del fosfato
M.L. Brandi
- La Fibrosi Polmonare Idiopatica
P. Rottoli, S. Bombardieri
- La Sindrome di Ondine
R. Piumelli, P. Simi, G. Donzelli

13.00 Domande ed osservazioni

13.30 Pausa pranzo

14.30 Decennale del Forum Associazioni Toscane Malattie Rare: esperienze e prospettive
S. Pucci

Consegna "Mattonella della Solidarietà"

15.15 Sessioni parallele su gruppi di patologie: i coordinatori incontrano i pazienti e gli specialisti dei presidi e avviano ufficialmente le Conferenze di Rete 2013

16.15 Rapporto dei gruppi di lavoro

16.30 Conclusioni
A. Leto

Distribuzione dei questionari ECM

Nell'area del convegno sarà attiva una postazione per la consultazione guidata del nuovo sito della Rete Toscana Malattie Rare:
<http://www.malattierare.toscana.it>

RELATORI E MODERATORI

Cecilia Berni

P.O. Assistenza materno-infantile e malattie rare e genetiche, Settore Diritti e servizi socio-sanitari della persona in ospedale, Regione Toscana

Giancarlo Berni

Membro Ufficio di Presidenza, Consiglio Sanitario Regionale, Regione Toscana

Fabrizio Bianchi

Responsabile Registro Toscano Malattie Rare, Dirigente di ricerca IFC-CNR, Pisa

Stefano Bombardieri

Direttore Dipartimento Malattie Muscolo-Scheletriche e Cutanee, AOU Pisana

Maria Luisa Brandi

Direttore SOD Malattie del Metabolismo Minerale ed Osseo, AOU Careggi

Giampaolo Donzelli

Direttore Dipartimento Medico-Chirurgico Feto-Neonatale, AOU Meyer

Maria Francesca Egidi

Direttore UO Nefrologia Trapianti e Dialisi, AOU Pisana

Ferruccio Fazio

Presidente della Fondazione Toscana "Gabriele Monasterio"

Gian Franco Gensini

Preside Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Firenze

Andrea Leto

Responsabile Area di coordinamento sistema socio-sanitario regionale, Regione Toscana

Marco Macchia

Dipartimento di Farmacia - Università di Pisa, Membro del Comitato di Indirizzo del Distretto Toscano Scienze della Vita

Massimo Mannelli

Ordinario di Endocrinologia, SOD Endocrinologia, AOU Careggi

Luigi Marroni

Assessore Diritto alla Salute, Regione Toscana

Maria Teresa Mechi

Responsabile Settore Diritti e servizi socio-sanitari della persona in ospedale, Regione Toscana

Rossella Neri

UO di Reumatologia, AOU Pisana

Luca Pianigiani

Coordinatore Centro di Counseling Oncologico, Regione Toscana

Raffaele Piumelli

Responsabile Centro di Riferimento Regionale per lo Studio e la Prevenzione della AIDS, Responsabile Centro per l'ipoventilazione Centrale Congenita, AOU Meyer

Silvano Pucci

Presidente Forum Associazioni Toscane Malattie Rare

Elena Rebora

Formas, Laboratorio Regionale per la Formazione Sanitaria, AOU Careggi

Paola Rottoli

Direttore UOC Malattie Respiratorie e Trapianto Polmonare, AOU Senese

Paolo Simi

Direttore UO laboratorio di Genetica Medica, AOU Pisana

Luciano Vittozzi

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Membro EUCERD

La Giornata delle Malattie Rare 2013 *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 l'elenco completo degli eventi organizzati ed i relativi riferimenti sul sito:

www.rarediseaseday.org

Segreteria Organizzativa

Maria Cristina Imiotti

Sonia Marrucci

Fondazione Toscana "Gabriele Monasterio"

Istituto Fisiologia Clinica CNR, Pisa

Tel. 050 3152110

crisim@ifc.cnr.it

Segreteria Scientifica

Cecilia Berni

Regione Toscana, Coordinamento Regionale per le malattie rare,

Direzione Generale Diritti di cittadinanza e coesione sociale

Fabrizio Bianchi

Anna Pierini

Registro Toscano Malattie Rare

Fondazione Toscana "Gabriele Monasterio"

Istituto Fisiologia Clinica CNR, Pisa

Per saperne di più:

www.regione.toscana.it/salute

www.malattierare.toscana.it

Il corso è stato accreditato con 3 crediti ECM per le seguenti figure professionali: medici, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti ambulatoriali, medici dei servizi, medici dell'emergenza sanitaria territoriale, personale tecnico-sanitario, infermieri ed altro personale laureato.



Editing: S. Marrucci - Fondazione Toscana "Gabriele Monasterio"

REGIONE
TOSCANA



La Giornata
Mondiale delle
Malattie Rare
in Toscana



MALATTIE RARE
SENZA FRONTIERE

28 Febbraio **2013**

Auditorium

Area della Ricerca del CNR

Via Moruzzi, 1 - **Pisa**