

A 10 anni dall'avvio da parte della Regione Toscana del sistema regionale per le malattie rare si può tentare di tracciare un primo bilancio.

Il coordinamento degli specialisti di raggruppamenti di malattie rare e la rete dei presidi per le malattie rare, hanno rappresentato l'ossatura e il cuore di un sistema regionale centrato sulla relazione tra pazienti e medici, tesa a migliorare i servizi per i soggetti affetti da malattia rara e le loro famiglie.

La costante cooperazione tra la Direzione Generale diritti di cittadinanza e coesione sociale della Regione Toscana, il Registro Toscano Malattie Rare e il FORUM delle Associazioni Toscane ha permesso il trasporto di informazioni, dati e valutazioni lungo le vie del sistema. Sebbene questo modello partecipativo sia oggi una realtà apprezzata a livello nazionale ed europeo, ciò non significa che non si possa ancora migliorare e crescere.

In questo contesto la missione del FORUM, che include oltre 50 associazioni di persone con malattia rara, è fondamentale: portare le istanze e le necessità che emergono dalle associazioni all'attenzione delle istituzioni, rappresentando in modo argomentato e chiaro che a fronte di malattie diverse ci sono necessità comuni dei pazienti e delle loro famiglie.

Tra gli obiettivi del FORUM si ricordano anche:

- la tutela dei diritti delle persone affette da malattie rare;
- la promozione della ricerca scientifica;
- lo stimolo ad una formazione in grado di coinvolgere ricercatori, specialisti, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta;
- la promozione di percorsi diagnostico assistenziali basati sulle conoscenze scientifiche e sull'esperienza acquisita dalle associazioni.

Per adempiere questi compiti il FORUM ha bisogno del massimo di collaborazione al proprio interno e con gli altri soggetti del sistema.

Anche per questo, il Convegno di quest'anno è in parte organizzato in sessioni parallele, ciascuna dedicata a settori disciplinari diversi ma che cooperano tra loro in modo multidisciplinare ai fini della diagnosi e del trattamento di malattie rare complesse.

Un maggiore e più esteso coinvolgimento di associazioni, clinici e ricercatori potrà contribuire allo sviluppo del sistema.

| | | | |
|-------|--|-------|---|
| 8.45 | REGISTRAZIONE PARTECIPANTI | | |
| 9.00 | Saluti Andrea Leto Responsabile Area di Coordinamento del Sistema Socio-Sanitario Regionale, Regione Toscana Monica Bettoni Direttore Generale Istituto Superiore della Sanità Silvano Pucci Presidente Forum Associazioni Toscane Malattie Rare | 10.50 | Coffee Break |
| 9.20 | PRIMA SESSIONE Moderatore: Maria Teresa Mechi Responsabile Settore Diritti e Servizi Socio Sanitari, Regione Toscana | 11.15 | SECONDA SESSIONE WORKSHOP (sessioni parallele) Incontro e confronto tra i coordinatori regionali, le associazioni, i pazienti e la partecipazione dei pediatri di libera scelta, medici di medicina generale e specialisti ambulatoriali |
| 9.30 | Il Registro Nazionale Malattie Rare: stato e prospettive Domenica Taruscio Direttore Centro Nazionale Malattie Rare ISS, Roma | 12.15 | Tavola Rotonda Moderatore: Gian Franco Gensini Preside Facoltà Medicina e Chirurgia, Università degli Studi, Firenze Sintesi degli incontri delle sessioni parallele Partecipano i membri del coordinamento regionale ed i rappresentanti della pediatria di libera scelta, medicina generale e specialistica ambulatoriale |
| 9.50 | Registro Toscano Malattie Rare: aggiornamento Fabrizio Bianchi Anna Pierini Federica Pieroni Registro Toscano Malattie Rare IFC-CNR/Fondazione G.Monasterio CNR-Regione Toscana | 13.00 | Domande e osservazioni |
| 10.00 | Il Centro Malattie Rare Pediatriche: Prospettive Tommaso Langiano Direttore Generale Ospedale Meyer, Firenze | 13.20 | Conclusioni Daniela Scaramuccia Assessore al Diritto alla Salute, Regione Toscana |
| 10.10 | Il ruolo del Pediatra di Famiglia Marzia Guarnieri Resp. Malattie Rare, FIMP Toscana | | Distribuzione questionari ECM |
| 10.20 | Condivisione di un'esperienza: Dynamo Camp Anna Andretta Referente Sessioni per Patologie Neuromotorie, Associazione Dynamo Camp onlus | | Pranzo |
| 10.40 | La Farmacologia per le Malattie Rare Loredano Giorni Resp. Settore Politiche del Farmaco, Innovazione e Appropriatelyzza, Regione Toscana | | |

Come iscriversi al
Convegno Regionale del
Forum delle Associazioni Toscane Malattie Rare

La partecipazione è gratuita e l'iscrizione obbligatoria.

Scheda di iscrizione

Si prega di inviare la presente scheda entro e non oltre il
2 novembre 2011 via fax allo 050 3152095
oppure tramite e-mail a Maria Cristina Imiotti
crisim@ifc.cnr.it

Nome

Cognome

Indirizzo

Cap

Città

Provincia

Tel

Fax

e-mail

Ente di appartenenza e sede lavorativa

Prov.

Qualifica/Disciplina

Codice fiscale

Ai sensi dell'articolo 13, D. Lgs 30.06.03, n. 196 e successive
modifiche sulla tutela dei dati personali, sono consapevole ed
autorizzo che i dati in vostro possesso siano utilizzati dalla vostra
Azienda per trattare la mia partecipazione al Corso e per inviarmi
in futuro annunci e comunicazioni inerenti attività di formazione.

Data

Firma

Comitato scientifico

Silvano Pucci
Forum Associazioni Toscane Malattie Rare

Cecilia Berni
Regione Toscana

Fabrizio Bianchi
IFC-CNR/Fondazione G.Monasterio CNR - Regione
Toscana

Segreteria Organizzativa

Maria Cristina Imiotti
Sonia Marrucci
IFC-CNR/Fondazione G.Monasterio CNR - Regione
Toscana
tel 050 3152110
crisim@ifc.cnr.it

Evento accreditato con 3 crediti ECM

Per saperne di più:

www.regione.toscana.it/salute/malattierare



Registro Toscano
Malattie Rare

Rete Registro Toscano Malattie Rare
www.rtmr.it



e-mail: s.pucci@cdsfirenze.it
tel 335 8375592



NON NASCONDIAMO LA TESTA

**Per chi ha una malattia rara,
tutto diventa raro.
Medicine, diagnosi, assistenza,
aiuto: per noi sono la norma.
Per chi ha una malattia rara
sono una conquista quotidiana!**



Convegno regionale del Forum delle
Associazioni Toscane Malattie Rare

Malattie Rare

Le risposte della sanità pubblica nella
programmazione regionale.
Prospettive e criticità

Sabato 12 Novembre 2011
Polo Congressuale - Nuovo Ingresso Careggi
Via Brambilla, 3
Firenze

