



# PERCORSI RARI

**GIORNATA FINALE IN PRESENZA  
PER PERSONALE SOCIOSANITARIO**

Spazio Reale -Via S. Donnino 4/6

50013 Campi Bisenzio

Sabato 19 novembre 2022

dalle 9:30 alle 13:00



Il Forum Toscano delle Associazioni Malattie Rare presenta il corso "Percorsi Rari".

### **Razionale**

Il corso ha lo scopo di aumentare la conoscenza del personale socio sanitario operante nella Regione Toscana sulla strutturazione della Rete Regionale MR, del fondamentale ruolo delle Associazioni in questo sistema e delle opportunità offerte dai servizi nei confronti delle persone con malattia rara. Da una recente indagine di Uniamo (Effemeride n. 4) a cui hanno risposto oltre 1200 medici di medicina generale, pediatri di libera scelta e clinici è emerso che la rete non è molto conosciuta fra gli operatori. E' necessario quindi implementare questa conoscenza e sensibilizzare sulle malattie rare e sulla loro diagnosi.

### **ISCRIZIONI**

**IL PROGETTO PERCORSI RARI È STATO REALIZZATO  
CON IL CONTRIBUTO DI REGIONE TOSCANA (DGR 570/2020)**



# Programma

**9:30-09:40 Introduzione e presentazione del Corso**

Silvia Sestini

**09:40-09:50 Saluto istituzionale**

Simone Bezzini (\*Invitato)

**09:50-10:30 La rete per le Malattie Rare della Regione Toscana**

Cecilia Berni - Cristina Scaletti

**10:30-10:50 La rete Europea delle ERN e lo sviluppo regionale in Toscana**

Marta Mosca

**10:50-11:00 Il ruolo delle Associazioni delle persone con malattia rara**

nella rete Regionale: Forum e suo ruolo

Silvia Sestini

**11:00-11:10 Il ruolo delle Associazioni delle persone con malattia rara**

**nello sviluppo dei PDTA**

Angela Arcuri

**11:10-11:20 Il ruolo delle Associazioni delle persone con malattia rara**

**nelle scelte degli ausili**

Marco Esposito

**11:20-11:35 Il Centro di Ascolto e la funzione di supporto e orientamento**

Francesca Grandi

**11:35-11:50 Il Registro MR Regione Toscana e il sito sulle malattie rare**

Luciano Ciucci

**11:50-12:10 Il ruolo del Farmacista ospedaliero e il piano terapeutico**

Francesca Azzena

**12:10-12:25 Il progetto PASS per i percorsi assistenziali**

Lucia Santucci

**12:25-13:00 Discussione**

**13:00 Chiusura dei lavori**

**Test ECM di verifica dell'apprendimento e questionario di gradimento**



## RELATORI

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

**Francesca Azzena, Direttore UOC Farmacia  
Ospedaliera Livorno - Azienda Toscana Nord-  
Ovest**

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

**Luciano Ciucci Fondazione Monasterio**

**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**

**Lucia Santucci, Coll.Amm.vo Prof. Senior URP e  
Tutela, sistema info ai cittadini - Direzione  
Ammva AUSL Toscana Centro**

**Cristina Scaletti Responsabile Clinico  
Coordinamento Malattie Rare Regione Toscana**

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

## **ISCRIZIONE**

L'iscrizione è gratuita e riservata a N. 100 partecipanti e si intende perfezionata in seguito alla compilazione della scheda on line previa verifica disponibilità dei posti

<https://www.koncept.it/evento/percorsi-rari-evento-finale/>

## **PROVIDER ECM**

MCR Conference srl ID 489 Cod. Evento: 367170

n.3 crediti assegnati

**OBIETTIVO FORMATIVO** linee guida - protocolli - procedure

## **DESTINATARI DELL'ATTIVITÀ FORMATIVA**

Medico Chirurgo, tutte le discipline

Farmacista, tutte le discipline

Infermiere, tutte le discipline

Infermiere Pediatrico, tutte le discipline

Logopedista, tutte le discipline

Assistente Sanitario, tutte le discipline

Psicologo, tutte le discipline

Fisioterapista, tutte le discipline

Il rilascio della certificazione dei crediti è subordinato alla corrispondenza tra la professione e la disciplina del partecipante e quelle a cui l'evento è destinato, alla partecipazione ad almeno il 90% della durata dei lavori scientifici ed alla compilazione dei questionari di valutazione e di apprendimento. Si precisa che è necessario il superamento della prova di apprendimento con almeno il 75% delle risposte corrette.

Segreteria Organizzativa: Koncept Srl