



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



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