

Scheda di iscrizione

Giornata delle malattie rare
L'assistenza al paziente: una questione pubblica

La rete della Regione Toscana per l'assistenza alle malattie rare: nuove sfide e opportunità

28 febbraio 2009

La partecipazione è gratuita, l'iscrizione è obbligatoria.

Si prega di inviare la scheda entro il 25 febbraio 2009 a:

U.O. Formazione

Maria Luisa D'Avella

tel. 0575 254187/83 fax 0575 254181

ml.davella@usl8.toscana.it

Nome

Cognome

Via

Città Cap

tel.

e-mail

Ente di appartenenza e sede lavorativa

(Prov.)

Qualifica/Disciplina

Codice fiscale

Firma

Data

Ai sensi dell'articolo 13, D. Lgs 30.06.03, n. 196 e successive modificazioni 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.

Segreteria scientifica
Coordinamento regionale per le malattie rare
della Regione Toscana

Cecilia Berni

Settore Medicina predittiva-preventiva
Direzione Generale Diritto alla salute
e politiche di solidarietà
tel. 055 4383285

cecilia.berni@regione.toscana.it

Segreteria organizzativa

U.O. Formazione

Maria Luisa D'Avella

tel. 0575 254187/83

fax 0575 254181

ml.davella@usl8.toscana.it

**Questo evento è accreditato ECM
dal Sistema Regionale Toscano**



Servizio Sanitario della Toscana

www.salute.toscana.it



Altre iniziative in Toscana per la Giornata delle malattie rare

La Giornata delle malattie rare 2009 *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



Regione Toscana

Diritti Valori Innovazione Sostenibilità

La rete della
Regione Toscana
per l'assistenza
alle malattie rare
nuove sfide
e opportunità

Giornata delle malattie rare
L'assistenza al paziente:
una questione pubblica

28 febbraio 2009

**Teatro Signorelli
Piazza Signorelli
Cortona, Arezzo**

designed by Studio Ruggieri Poggi



Rare Disease Day

La Regione Toscana negli ultimi Piani Sanitari ha riconosciuto tra le sue priorità gli interventi finalizzati all'assistenza ai soggetti portatori di malattie rare.

Tra gli obiettivi del vigente piano figura il potenziamento della rete dei presidi con lo scopo di assicurare ai cittadini percorsi clinico diagnostici appropriati e condivisi.

Nel Coordinamento regionale delle malattie rare, il Forum delle associazioni toscane dei pazienti, la Fondazione Monasterio CNR-Regione Toscana - che gestisce il Registro Toscano delle malattie rare - ed i professionisti coordinatori della rete nominati dal Consiglio Sanitario Regionale, hanno condiviso azioni volte a strutturare un modello organizzativo mirato ad assicurare la comunicazione, la collaborazione ed il coordinamento tra i presidi e tra questi e la rete nazionale ed europea ai fini di un'assistenza di qualità.

È attraverso la lettura epidemiologica dei dati del Registro Toscano, il regolare confronto con i presidi della rete e le associazioni dei pazienti, la condivisione dei protocolli operativi, che il Coordinamento regionale delle malattie rare adegua l'offerta clinico diagnostica.

Con la nuova definizione della rete regionale toscana si vuole inoltre rispondere all'esigenza di maggiore precisazione e divulgazione dei ruoli dei presidi.

La rete regionale diventa la base per una opportuna programmazione degli approcci multidisciplinari e per una reale integrazione con i servizi territoriali e la medicina di base.

La giornata delle malattie rare, promossa a livello internazionale, offre alla Regione Toscana l'opportunità di divulgare il proprio modello di rete e di confrontarsi sulle opportunità che questa può offrire ai pazienti ed ai professionisti impegnati nella diagnosi e cura delle malattie rare.

La rete della
Regione Toscana
per l'assistenza
alle malattie rare
nuove sfide
e opportunità

Giornata
delle malattie rare
L'assistenza al paziente:
una questione pubblica

Programma

- 8:30** Registrazione partecipanti
9:00 Saluti e introduzione ai lavori

Monica Calamai
Direttore Generale ASL8

Enrico Rossi
Assessore al Diritto alla Salute

Monica Bettoni Brandani
Direttore Istituto Superiore di Sanità

Prima sessione Moderatori

Andrea Leto
Dirigente Settore Medicina predittiva-preventiva Regione Toscana

Loredano Giorni
Dirigente Settore Farmaceutica Regione Toscana

9:00 Silvano Pucci
Forum Associazioni Toscane Malattie Rare
La parola alle associazioni:
SICVO, Amici di Francesca e il call center del Forum

9:30 Michele Lipucci di Paola
EURORDIS
Verso una rete europea delle associazioni

9:45 Germano Carganico
Toscana Life Sciences
Opportunità di ricerca per i farmaci orfani

10:00 Giovanni Gaviraghi
Siena Biotech
La ricerca di farmaci innovativi
per il trattamento delle malattie rare

10:15 Silvano Giorgi
AOU Siena
La produzione di farmaci orfani
all'interno delle farmacie aziendali

10:30 Gianfranco Gensini
*Preside Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università degli Studi di Firenze*
Il modello formativo per le malattie rare

10:45 Coffee break

Seconda sessione

Saluto introduttivo

Silvio Garattini
Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Moderatore

Antonio Panti
Presidente Ordine dei Medici/Vicepresidente CSR

11:00 Paolo Simi
AOU Pisa
La diagnostica genetica nelle malattie rare

11:15 Domenico Taruscio, Paolo Salerno
ISS
Il registro nazionale delle malattie rare

**11:30 Fabrizio Bianchi, Anna Pierini,
Federica Pieroni**
CNR Pisa
Il registro regionale delle malattie rare

11:45 Paolo Zolo
ASL 8
L'azienda sanitaria di Arezzo
nella rete regionale delle malattie rare

12:00 Nadia Garuglieri
Coordinamento Commissione Salute
Il modello nazionale di governance delle malattie rare

12:15 Cecilia Berni
Regione Toscana
Il progetto della nuova rete regionale

Terza sessione

Moderatore
Giancarlo Berni
CSR

12:30 Coordinamento regionale malattie rare
Ascolto e confronto sulle malattie rare:
domande e osservazioni

14:00 Pranzo