

L'integrazione dell'assistenza sanitaria e di quella sociale è il tema che Eurordis ha promosso per la Giornata Mondiale Malattie Rare 2019. Le persone affette da malattie rare condividono con molti altri pazienti, affetti da malattie croniche e invalidanti, la necessità di una assistenza integrata che risponda a bisogni di cura, ma anche di supporto sociale e di sollievo per la famiglia. Il programma della giornata consente di condividere le risposte che il sistema ha prodotto e progettato in tema di inclusione e supporto sociale nonché di equità di accesso, punto di partenza per ulteriori declinazioni sui bisogni specifici di malattie poco conosciute come le malattie rare. Queste, proprio perché rare, necessitano di un approccio di rete all'integrazione socio-sanitaria, nonché di una collaborazione attiva con le associazioni dei pazienti. La Regione Toscana sta sperimentando la condivisione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) con il contributo del gruppo di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, dei professionisti della rete regionale e delle associazioni dei pazienti. Questo progetto non solo vuole rispondere ai bisogni di cura in maniera coordinata e omogenea, ma apre anche a prospettive di sviluppo verso i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali Sociali (PDTAS).

IL PROGRAMMA

08.30 Registrazione dei partecipanti e welcome coffee

09.00 Saluti e indirizzo di benvenuto
Stefania Saccardi

09.15-09.45 PRIMA SESSIONE
Moderatrice: Maria Teresa Mechi

Rete e Registro per le Malattie Rare in Toscana: lavori in corso
C. Berni, F. Bianchi, F. Pieroni

Approcci integrati alla lettura del percorso del paziente
F. Gemmi, V. Di Fabrizio

09.45-12.15 SECONDA SESSIONE
Moderatrice: Cristina Scaletti

Verso i PDTAS per le malattie rare
C. Scaletti

Il progetto PDTA per le malattie rare in Toscana

- **AOU Careggi**
K. Ngoyi Ngongo
- **AOU Meyer**
M. Aricò, M.S. Pignotti
- **AOU Pisana**
R. Neri, R. Ricciardi, F. Santini, M. Mosca
- **AOU Senese**
A. Federico, S. Moi, A. Renieri, P. Rottoli
- **Azienda USL Toscana Centro**
M. Caproni, L. Bianciardi
- **Azienda USL Toscana Nord Ovest**
L. Turini
- **Azienda USL Toscana Sud Est**
A. Turchi

11.45 Domande ed osservazioni

12.15-13.00 TERZA SESSIONE
Moderatrice: Barbara Trambusti

Servizi socio-sanitari e inclusione sociale: progetti e opportunità

- **Progetto di vita**
(ADA, Vita indipendente, Dopo di noi, Supporto al caregiver)
B. Trambusti, M.R. Caciolli, G. Attardo
- **L'esperienza dei progetti FSE di accompagnamento al lavoro per persone disabili e soggetti vulnerabili**
A. Salvi

13.00 Pausa pranzo

14.00-15.45 QUARTA SESSIONE
Moderatrice: Cecilia Berni

Equità di accesso e inclusione sociale

- **Progetto SportHabile**
P. Garvin
- **Portale Toscana Accessibile**
D. Ricotta
- **Il modello di intervento regionale PASS**
L. Puccetti
- **Assistenza domiciliare**
M. Marini
- **Ascolto in rete, comprendere il bisogno per tracciare possibilità**
D. Lacangellera

15.15 Domande ed osservazioni

15.45-17.00 QUINTA SESSIONE
Moderatore: Marco Esposito

Buone pratiche di collaborazione tra associazioni ed istituzioni nell'assistenza socio-sanitaria

- **Il contributo delle associazioni ai PDTA per le malattie rare**
G. De Barros
- **Interventi predisposti dal FORUM delle Associazioni Toscane Malattie Rare**

16.45 Domande ed osservazioni

17.00 Conclusioni
Monica Calamai

Questionario ECM

L'evento è stato accreditato con 4.9 crediti ECM per le seguenti figure professionali: medici, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti ambulatoriali, medici di continuità assistenziale, medici dell'emergenza sanitaria territoriale, assistenti sanitari, biologi, chimici, farmacisti, fisioterapisti, infermieri, infermieri pediatrici, personale tecnico-sanitario, psicologi (codice evento: 62019060911).

RELATORI E MODERATORI

Maurizio Aricò - Coordinatore Servizio Malattie Rare Pediatriche, AOU Meyer, Firenze
Giuseppina Attardo - Settore Politiche per l'integrazione socio-sanitaria, Regione Toscana
Cecilia Berni - P.O. Rete integrata delle malattie rare e dei difetti congeniti e sviluppo della rete dei punti nascita e della pediatria specialistica, Settore Qualità dei servizi e reti cliniche, Regione Toscana
Fabrizio Bianchi - Responsabile Registro Toscano Malattie Rare, Dirigente di ricerca IFC-CNR/Fondazione Toscana Gabriele Monasterio, Pisa
Luca Bianciardi - Referente Aziendale per le malattie rare, SOC Percorsi Continuità Assistenziale, Direzione Sanitaria, Azienda USL Toscana Centro
Maria Rita Cacioli - P.O. Progettazione integrata interventi comunitari a favore delle persone detenute in carcere e programmazione tutela alle persone con disabilità, Settore Politiche per l'integrazione socio-sanitaria, Regione Toscana
Monica Calamai - Direttore Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, Regione Toscana
Marzia Caproni - SOS Malattie Rare Dermatologiche, Coordinatore regionale Malattie Rare della pelle e del tessuto sottocutaneo, Azienda USL Toscana Centro, Firenze
Guido De Barros - Vice Presidente FORUM delle Associazioni Toscane Malattie Rare
Valeria Di Fabrizio - P.O. Reti cliniche e cure integrate, Osservatorio per la Qualità ed l'Equità, Agenzia Regionale di Sanità della Toscana
Marco Esposito - Presidente FORUM Associazioni Toscane Malattie Rare
Antonio Federico - Coordinatore regionale Malattie Rare del sistema nervoso, AOU Senese
Paola Garvin - Responsabile Settore Welfare e sport, Regione Toscana
Fabrizio Gemmi - Coordinatore dell'Osservatorio per la Qualità e l'Equità, Agenzia Regionale di Sanità della Toscana
Davide Lacangellera - Psicologo - Giornalista, Centro di Ascolto Regionale, Regione Toscana
Monica Marini - Responsabile U.O. Assistenza Infermieristica di Comunità e Sanità Pubblica, Azienda USL Toscana Centro, Pistoia
Maria Teresa Mechi - Responsabile Settore Qualità dei servizi e reti cliniche, Regione Toscana
Sara Moi - Referente Aziendale per le malattie rare, Infermiera, Direzione Sanitaria, AOU Senese
Marta Mosca - Responsabile Centro di Riferimento Regionale per i reumatismi articolari cronici malattie autoimmuni sistemiche, Centro coordinatore ERN ReConnnet, UO Reumatologia, AOU Pisana
Rossella Neri - Coordinamento Aziendale per le Malattie Rare, AOU Pisana
Kypa Ngoyi Ngongo - Coordinamento Aziendale Malattie Rare, UO Igiene e Organizzazione Ospedaliera, AOU Careggi, Firenze
Federica Pieroni - Registro Toscano Malattie Rare - Registro Toscano Difetti Congeniti, UOC INFOTEL, Fondazione Toscana Gabriele Monasterio, Pisa
Maria Serenella Pignotti - Pediatra, Referente Aziendale per le malattie rare, AOU Meyer, Firenze
Luca Puccetti - P.O. Rete emergenza e urgenza ospedaliera e reti cliniche regionali, Settore Qualità dei servizi e reti cliniche, Regione Toscana
Alessandra Renieri - Direttore UOC Genetica Medica, Coordinamento trasversale per le attività/strutture di genetica medica, AOU Senese
Paola Rottoli - Coordinatore regionale Malattie Rare apparato respiratorio, AOU Senese
Roberta Ricciardi - Percorso miastenia AOU Pisana
Davide Ricotta - Settore Politiche per l'integrazione socio-sanitaria, Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, Regione Toscana
Stefania Saccardi - Assessore Diritto alla Salute, al welfare e all'integrazione socio-sanitaria, Regione Toscana
Alessandro Salvi - Dirigente Settore Innovazione sociale, Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, Regione Toscana
Ferruccio Santini - UO Endocrinologia 1, AOU Pisana
Cristina Scaletti - Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università degli Studi Firenze; Progetto PDTA - Settore Qualità dei servizi e reti cliniche, Regione Toscana
Barbara Trambusti - Responsabile Settore Politiche per l'integrazione socio-sanitaria, Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale, Regione Toscana
Adriano Turchi - Referente Aziendale per le malattie rare, Infermiere Coordinatore, Direzione Sanitaria, Azienda USL Toscana Sud Est
Lucia Turini - Referente Aziendale per le malattie rare, Direzione Sanitaria, Azienda USL Toscana Nord Ovest

La Giornata delle Malattie Rare 2019 *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.rare Diseaseday.org

Segreteria Scientifica

Cecilia Berni

Regione Toscana, Coordinamento Regionale per le Malattie Rare, Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale

Fabrizio Bianchi

Anna Pierini

Federica Pieroni

Registro Toscano Malattie Rare
Fondazione Toscana Gabriele Monasterio
Istituto Fisiologia Clinica CNR, Pisa

Segreteria Organizzativa

Maria Cristina Imiotti - tel 050 3152110

Sonia Marrucci - tel 050 3153502

Fondazione Toscana Gabriele Monasterio
Istituto Fisiologia Clinica CNR, Pisa

e-mail: giornata-mr@rtmr.it

Per informazioni sulla Rete Toscana Malattie Rare

www.regione.toscana.it/cittadini/salute/malattie-rare

www.malattierare.toscana.it

Francesca Micalizzi

Regione Toscana, Settore Qualità dei servizi e reti cliniche
genetica.rare@regione.toscana.it

Centro di Ascolto Malattie Rare

Regione Toscana, Numero verde 800880101 (lun-ven 9.00-18.00)
ascolto.rare@regione.toscana.it

accesso per disabili
via Santa Reparata
(ingresso mensa universitaria)



Editing: S. Marrucci - Fondazione Toscana Gabriele Monasterio



Regione Toscana

La Giornata
Mondiale delle
Malattie Rare
in Toscana



Integriamo
l'assistenza sanitaria con
l'assistenza sociale per i
malati rari



28 febbraio 2019

Auditorium di Sant'Apollonia
Via San Gallo, 25 - Firenze