

Toscana, webinar formativo per la Giornata mondiale malattie rare

Autore : Redazione

Data : 24 Febbraio 2021



Il 27 febbraio 'Uniamo le forze per le malattie rare'

Riceviamo e pubblichiamo da Agenzia Toscana Notizie.

'Uniamo le forze per le malattie rare' è il titolo del *webinar* formativo, che si terrà il prossimo 27 febbraio, in occasione della giornata mondiale delle malattie rare, su iniziativa della nostra Regione, del Forum delle associazioni toscane delle malattie rare, in stretta collaborazione con la Fondazione toscana Gabriele Monasterio.

Unire le forze per le malattie rare significa non solo condividere, ma anche pianificare congiuntamente l'impegno sinergico di professionisti, pazienti, associazioni, aziende ed enti, per investire sulla gestione delle malattie rare.

Il programma e gli interventi di questa giornata si articoleranno intorno ai principali temi correlati all'assistenza per le malattie rare: l'accoglienza e l'ascolto, la rete e i percorsi, la ricerca e la diagnosi precoce, l'accesso alle terapie innovative e le buone pratiche per migliorare le condizioni di salute e di vita dei malati rari e delle loro famiglie o per sensibilizzare, informare e orientare.

Sono previste due sessioni: la prima, alle ore 9:30, dal titolo '*Partecipazione e accoglienza. Aspettative e prospettive per la nuova rete regionale delle malattie rare*'; la seconda, alle ore 11:15, su '*Qualità e assistenza. Investire in percorsi, ricerca, diagnosi e terapia*'.

Interverranno il Presidente, Eugenio Giani, gli Assessori Simone Bezzini, sanità e diritto alla salute, e Serena Spinelli, politiche sociali, oltre a esperti e a professionisti della Rete Malattie Rare di Regione Toscana, delle Aziende Ospedaliero-Universitarie, della Fondazione Gabriele Monasterio.

Per partecipare al *webinar* formativo è consigliata l'iscrizione entro il prossimo 26 febbraio al seguente link <https://attendee.gotowebinar.com/register/7202092945566065675>.

Il sistema invierà una mail con l'indirizzo per collegarsi all'evento e indicazioni relative alla connessione attraverso GoToWebinar.

L'evento è accreditato ECM, 2.8 crediti.

Per approfondire

La rete toscana delle malattie rare si sta riconfigurando attraverso una nuova organizzazione che è stata pensata per rafforzare le competenze raggiunte e investire sulla strutturazione dei percorsi assistenziali e sulle opportunità di sviluppo e ricerca, con un forte riferimento a quanto si sta articolando a livello europeo attraverso le reti dei centri di eccellenza europei, reti ERN, dove la rete toscana ha consolidato ulteriormente la sua presenza.

La Toscana è, infatti, la Regione italiana con il maggior numero di ospedali e di centri specializzati, coinvolti nelle reti europee di riferimento per le malattie rare, ERN, e una struttura toscana è responsabile di coordinamento di una delle 24 ERN: la reumatologia dell'Azienda ospedaliero-universitaria pisana, centro coordinatore della ERN ReConnet, dedicata alle malattie rare muscolo-scheletriche e del tessuto connettivo.

La rete ha sempre operato in sinergia con il mondo delle associazioni e nell'ultimo anno è stato rinnovato l'accordo di collaborazione, ormai ventennale, con il Forum delle associazioni toscane malattie rare, già parte attiva nel coordinamento regionale delle malattie rare.

L'attività della rete delle malattie rare è documentata nel sito web dedicato www.malattie_rare.toscana.it, costantemente aggiornato e alimentato nell'ambito delle attività del Registro Toscano Malattie Rare, RTMR, sempre più indispensabile strumento per il monitoraggio e la programmazione regionale.

Con 228 strutture specialistiche attive, dal 2001 a oggi sono stati inserite in RTMR oltre 62.000 diagnosi di cui circa il 35% riguardano pazienti provenienti da fuori regione e circa il 30% riguardano diagnosi a pazienti entro i 18 anni.

L'azione regionale per le malattie rare si svolge anche tramite il Centro di ascolto regionale delle malattie rare, numero verde 800880101, lunedì -venerdì 9:00 - 18:00, attraverso la sua azione di supporto e di orientamento non solo per il paziente e per i suoi familiari, ma anche per i professionisti delle rete.

[Programma](#)