FORUM TOSCANO
associazioni malattie rare

INCONTRARE



21 Novembre 2026
Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare
Via Reginaldo Giuliani, 201 – Firenze

Ore 8:30 - 13:30

Modelli di presa in carico e transizione nella rete delle Malattie Rare toscane

08:30 - 09:00 Registrazione dei partecipanti
09:00 - 09:15 Apertura e Saluti Istituzionali
Monia Monni, Colonnello Arcangelo Moro, Cristina Scaletti, Cecilia Berni
09:15 - 09:30 Introduzione ai lavori
Moderano: Angela Arcuri e Marco Mandarano

SESSIONE I | I DATI A DISPOSIZIONE
09:30 - 09:40 La mappatura delle Associazioni sul territorio
Risultati della Survey del Forum – Rossana Santoro
09:40 - 09:50 La presa in carico delle persone con malattia rara in Toscana
Risultati della survey del Forum tra i pazienti toscani - Annalisa Scopinaro
09:50 - 10:00 I bisogni intercettati dal Centro di Ascolto - Simona Torre
10:00 - 10:10 Il numero di PCMR con codice di esenzione in Toscana e i loro percorsi - Federica Pieroni, Eliseo Biancalana

SESSIONE II | LE RISPOSTE DELLE RETI AZIENDALI E INTERAZIENDALI
Partecipanti alle tavole rotonde:
Ref. aziendali MR Aziende USL: Chiara Dell'Amico (AUTNO), Francesco Rimoli (AUTC), Adriano Turchi (AUTSE);
Centro di Ascolto Regionale (CARe): Simona Torre;
Regione Toscana: Cecilia Berni, Cristina Scaletti (AOUC);
Ref. MMG e PLS per la rete MR: Alessandro Bussotti (già Referente MMG per la rete MR), Marzia Guarnieri (PLS);
Ref. aziendali MR Aziende Ospedaliero-Universitarie: Cristina Scaletti (AOUC); Marta Mosca (AOUP);
Ref. aziendali MR IRCCS e Fondazioni: Roberta Battini (IRCCS Stella Maris);
Rappresentanti delle **Associazioni**.

10:10 - 11:40 Tavola Rotonda 1 — IncontRare il Territorio
Tema: Come migliorare la presa in carico delle PCMR nel territorio toscano: relazioni fra MMG/PLS, presidi aziendali e centri di riferimento della rete.
Moderano e coordinano: Angela Arcuri e Marco Mandarano
Spazio Domande e Risposte (Q&A)

11:40 - 13:10 Tavola Rotonda 2 — IncontRare la Transizione
Tema: Come strutturare percorsi di transizione tra pediatrico e adulto.
Moderano e coordinano: Silvia Sestini e Marco Esposito
Spazio Domande e Risposte (Q&A)

13:10 - 13:20 Discussione
13:20 Conclusioni finali e prospettive future
Angela Arcuri (Presidente Forum TAMR)
Questionario ECM

FORUM TOSCANO
associazioni malattie rare
www.forumatmr.org
segreteria@forumatmr.org

Relatori e Moderatori

- Dr.ssa Angela Arcuri, Presidente Forum TAMR
- Prof.ssa Roberta Battini, Referente aziendale Malattie Rare, IRCCS Stella Maris
- Dr.ssa Cecilia Berni, Responsabile organizzativo Rete Malattie Rare, Regione Toscana
- Dr. Eliseo Biancalana, Settore Assistenza ospedaliera, qualità e reti cliniche, Regione Toscana
- Dr. Alessandro Bussotti, già Referente MMG Rete malattie Rare.
- Dr.ssa Maria Chiara Dell'Amico, Referente Aziendale Malattie Rare AUTNO
- Dr. Marco Esposito, Vice presidente Forum TAMR
- Dr.ssa Marzia Guarnieri, Referente PLS Rete Malattie Rare
- Dr. Marco Mandarano, Consigliere Forum TAMR
- Dr.ssa Monia Monni, Assessora Sanità, diritto alla salute e politiche sociali, Regione Toscana
- Col. Arcangelo Moro, Comandante Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare Firenze
- Prof.ssa Marta Mosca, Referente Aziendale Malattie Rare, AOUP
- Dr.ssa Federica Pieroni - Responsabile della gestione informativa Registro Toscano Malattie Rare e Registro Toscano Difetti Congeniti, Bioinformatica traslazionale ed e-Health, FTGM
- Dr. Francesco Rimoli, Referente Aziendale Malattie Rare, AUTC
- Dr.ssa Rossana Santoro, Consulente Forum TAMR
- Prof.ssa Cristina Scaletti, Responsabile clinico Rete Malattie Rare, Regione Toscana; Referente Aziendale Malattie Rare, AOUC
- Dr.ssa Annalisa Scopinaro, Consigliere Forum TAMR, Presidente UNIAMO FIMR
- Prof.ssa Silvia Sestini, Consigliere Forum TAMR
- Dr.ssa Simona Torre, Centro di Ascolto Regionale (CARe)
- Dr. Adriano Turchi, Referente Aziendale Malattie Rare AUTSE

Al termine verrà offerto un Light Lunch ai partecipanti

L'evento ha ottenuto n.5.2 crediti ECM per le seguenti figure professionali:
medico, biologo, farmacista, infermiere, psicologo, dietista, fisioterapista, logopedista, tecnico della riabilitazione psichiatrica, tecnico di neurofisiopatologia, tecnico ortopedico, tecnico sanitario laboratorio biomedico, tecnico della neuro e psicomotricità età evolutiva, fisiatra, MMG, PLS.

FORUM TOSCANO
associazioni malattie rare

www.forumatmr.org
segreteria@forumatmr.org

Acronimi

- AOUC - Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi
- AOUP - Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana
- AUTNO - Azienda USL Toscana Nord Ovest
- AUTSE - Azienda USL Toscana Sud Est
- AUTC - Azienda USL Toscana Centro
- CARe - Clinical Architecture and Record
- Forum TAMR - Forum Toscano Associazione Malattie Rare
- MMG - Medici di Medicina Generale
- PCMR - Persone con Malattia Rara
- PLS - Pediatri di Libera Scelta
- MR - Malattie Rare

Modalità di iscrizione

Maggiori informazioni **segreteria@forumatmr.org**

link per effettuare l'iscrizione (qualora non fosse già stata fatta attraverso l'Associazione di riferimento)

REGIONE TOSCANA

Iniziativa promossa dal Forum Toscano delle Malattie Rare (FORUM TAMR) nell'ambito del progetto Incontrare con il contributo di Regione Toscana

Il Forum Toscano Associazioni Malattie Rare ringrazia lo **Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare di Firenze** per l'ospitalità e **Fondazione Monasterio** per il supporto all'organizzazione e l'attività di segreteria organizzativa

ICFM 1853

agenzia industrie difesa

Monasterio la ricerca che cura

FORUM TOSCANO associazioni malattie rare

www.forumatmr.org

segreteria@forumatmr.org