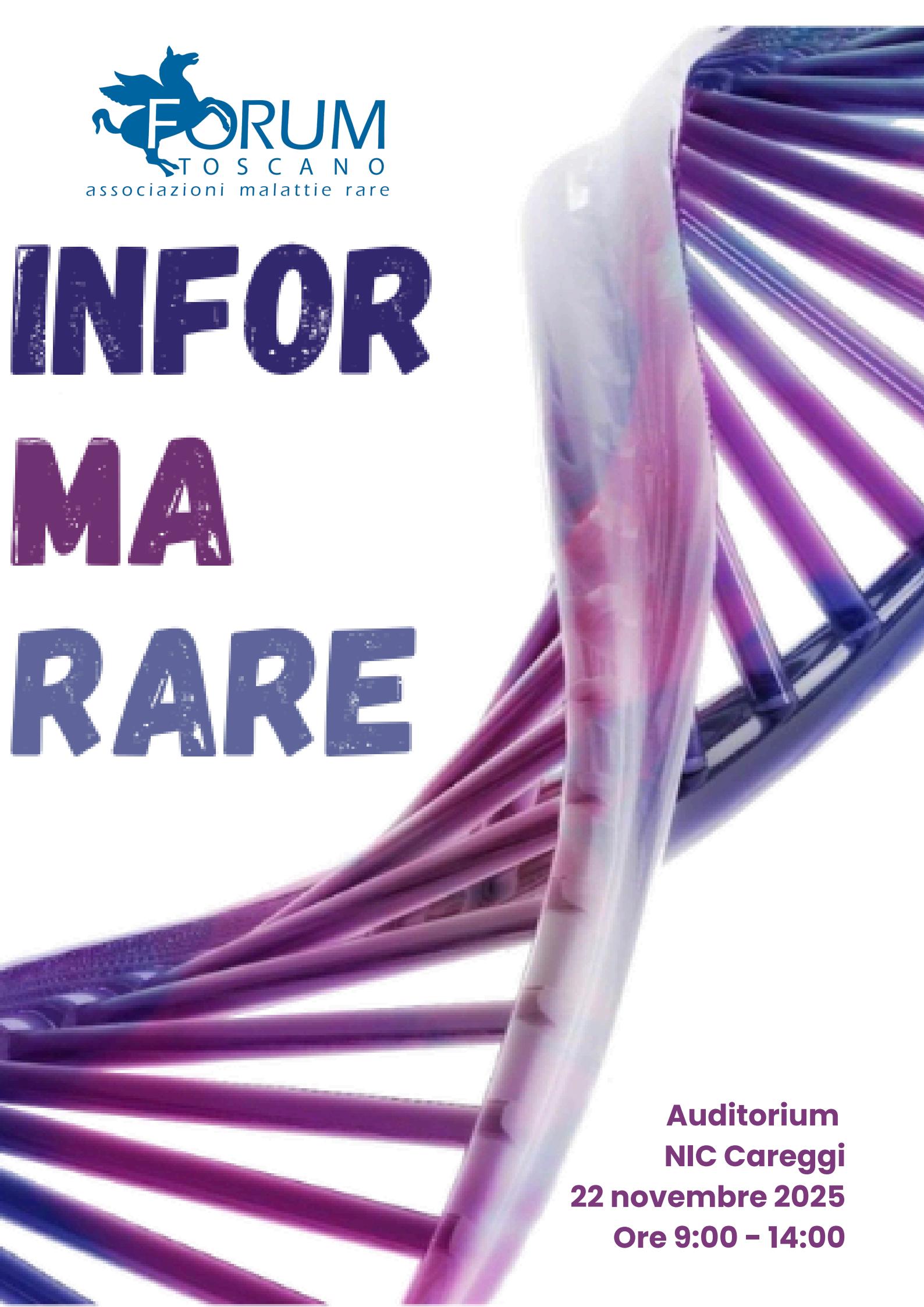




INFOR MA RARE



**Auditorium
NIC Careggi**
22 novembre 2025
Ore 9:00 – 14:00

Le malattie rare: confronto fra il territorio e le Associazioni

22 novembre 2025

Aula Magna - NIC 3 Careggi

Iargo Brambilla 3 Firenze

Ore 09,00-14,00

L'evento conclude il progetto **InforMaRare**, che si è articolato in incontri coordinati e condivisi con le Aziende sanitarie Locali del Servizio sanitario regionale e in incontri e iniziative organizzati da Associazioni dedicate alle malattie rare. Il confronto era finalizzato a definire in maniera trasversale le coordinate per i prossimi interventi di supporto ai percorsi assistenziali.

Il Forum Toscano delle Associazioni di Malattie Rare ha collaborato all'organizzazione di due incontri dedicati: nell'Area vasta Nord Ovest (22 settembre) e all'Area vasta Sud Est (30 maggio). Durante questo incontro sarà dato particolare spazio all'ASL Toscana Centro e alla corrispondente Area Vasta; il programma prevede inoltre la condivisione finale con le Aziende del SSR e le Associazioni delle Malattie Rare.

Le altre iniziative che fanno capo al progetto:

- l'**Associazione Persone Sindrome di Williams** ha organizzato un Convegno ECM dedicato agli approfondimenti dei percorsi di transizione;
- l'Associazione **SOS Linfedema** ha organizzato una Masterclass sul Linfedema Primario e Anomalie Vascolari
- l'Associazione **Creati'N'** ha organizzato un Convegno
- L'Associazione **Parent Project** ha prodotto materiale informativo sulla Duchenne e organizzato un webinar
- l'Associazione **Pandas** ha organizzato un webinar informativo
- l'Associazione Aidel 22 ha realizzato materiale informativo e 3 interviste radio
- l'**Associazione Toscana Spina Bifida** ha realizzato il nuovo materiale informativo da distribuire al Centro Spina Bifida del Mayer
- l'Associazione **ACAR** ha realizzato materiale informativo
- l'Associazione **ACMT - Rete** ha realizzato materiale informativo



www.forumatmr.org

segreteria@forumatmr.org

Le malattie rare: confronto fra il territorio e le Associazioni

8.30-09.00 - Registrazione ospiti - Coffee Station

09.00 **Saluti Istituzionali:**

Daniela Matarrese - Direttore Generale AOU Careggi

Lorenzo Roti - Direttore Sanitario ATC

09:10 **Il progetto InforMaRare:** i convegni ATNO, ATSE, ATC e FAQ - Angela Arcuri

09.25 **La Rete Toscana per le Malattie Rare** - Cecilia Berni

09.40 **Ricerca e formazione nella rete toscana MR** - Cristina Scaletti

In
collaborazione
con AUTC

09.55 **Presentazione Ufficio Coordinamento malattie rare ATC** -Elena Carucci e staff

10.10 **Centro ERN malattie dermatologiche** - Marzia Caproni

10.25 **La presa in carico della persona con MR neurologica** - Patrizia Piersanti

10.45 **La riabilitazione funzionale nelle malattie rare** - Ilaria Spaghetti e Mara Zecchi

Il Supporto psicologico per le PcMR

11.00 ... sul territorio - Ludovica Mazzei

11.15 ... in ATNO - Patrizia Fistesmaire

11.30 ... in ATSE - Marta Debolini, Simona Garosi, Silvia Peruzzi

11.45-12.45 modera Marco Esposito.

Con la partecipazione di: Marzia Caproni, Marta Mosca, Silvia Gasperoni, Betti Giusti, Alessandra Renieri, insieme a Elena Carucci, Maria Chiara Dell'Amico, Adriano Turchi, Irene Severi, Marzia Guarnieri.

Sono stati invitati i Referenti aziendali MR e i Responsabili CCMR.

Interventi preordinati delle Associazioni affiliate al Forum TAMR.

12.45 **Prospettive presenti e future nell'ambito farmacologico per le MR: il ruolo dello SCFM** - Arcangelo Moro

13.00 **Il ruolo dell'ATNO nel recepimento e nell'attuazione del PDTA per le patologie neuromuscolari genetiche** - Daniele Orsucci

13.15 **Le malattie ematologiche rare** - Alessandra Caremani

13:30 **Il ruolo dell'ATNO nel recepimento e nell'attuazione del PDTA per le Sarcoidosi** - Paolo Busatto

13.45 **Le FAQ del Forum TAMR** - Sylvia Sestini

13:55 Conclusioni

14:00 Questionario ECM



www.forumatmr.org

segreteria@forumatmr.org

Relatori

- Angela Arcuri, Presidente Forum TAMR
- Cecilia Berni, Responsabile organizzativo Rete Malattie Rare, RT
- Busatto, UO Pneumologia, Ospedale S. Luca, Lucca
- Elena Carucci, Referente Aziendale MR, ATC
- Alessandra Caremani, Direttrice UOSD Ematologia, Ospedale S. Donato, Arezzo
- Marzia Caproni, Responsabile CCMR malattie dermatologiche, ATC
- Marta Debolini, Direttrice UOS Psicologia Ospedaliera, Area provinciale Grossetana, ATSE
- Maria Chiara Dell'Amico, Referente Aziendale Malattie Rare, ATNO
- Marco Esposito, Vice Presidente Forum TAMR
- Patrizia Fistesmaire, Direttrice ff UOC Psicologia della continuità ospedale e territorio, ATNO
- Simona Garosi, Direttrice UOS Psicologia Ospedaliera, Area provinciale Senese, ATSE
- Silvia Gasperoni, Coordinatrice centro organizzativo regionale tumori rari solidi dell'adulto
- Betti Giusti, Responsabile CCMR-Malattie Vascolari Multisistemiche
- Marzia Guarneri, Referente PLS nel CTO Rete malattie Rare
- Daniela Matarrese, Direttore Generale AOU Careggi
- Ludovica Mazzei, Centro di Ascolto Regionale (CARe)
- Arcangelo Moro, Direttore Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare
- Marta Mosca, Responsabile CCMR- Malattie rare del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo
- Daniele Orsucci, UO Neurologia, Ospedale S. Luca, Lucca
- Silvia Peruzzi, Direttrice UOS Psicologia Ospedaliera, Area Provinciale Aretina, ATSE
- Patrizia Piersanti, UO Neurologia, Responsabile Day Service Neurologico, Ospedale S. Stefano, Prato
- Alessandra Renieri, Responsabile CCMR - Malformazioni congenite e disabilità intellettive
- Lorenzo Roti, Direttore Sanitario ATC
- Cristina Scaletti, Responsabile clinico Rete Malattie Rare, RT
- Sylvia Sestini, Consigliere Forum TAMR
- Irene Severi, Referente MMG nel CTO Rete malattie Rare
- Ilaria Spaghetti, Direttore SOC Medicina Fisica e riabilitativa ATC
- Adriano Turchi, Referente Malattie Rare ATSE
- Mara Zecchi, Dipartimento Professioni Tecniche Sanitarie ATC

Il convegno è in corso di accreditamento ECM

Al termine verrà offerto un Light Lunch ai partecipanti



www.forumatmr.org

segreteria@forumatmr.org

Acronimi

- ATC - Azienda Toscana Centro
- ATNO - Azienda Toscana Nord Ovest
- ATSE - Azienda Toscana Sud Est
- CCMR - Centro di Coordinamento Malattie Rare
- Forum TAMR - Forum Toscano Associazione Malattie Rare
- RT - Regione Toscana
- SCFM Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare
- MMG - Medici di Medicina Generale
- MR - Malattie Rare

Accrediti ECM



Ringraziamenti

Il Forum Toscano Malattie Rare ringrazia
AOUCareggi per il supporto e l'ospitalità
Fondazione Monasterio per la segreteria organizzativa e
accreditamento ECM



Iscrizioni

Maggiori informazioni ed [iscrizioni](#)

segreteria@forumatmr.org

Per iscrizioni ECM compilare [questo](#) form

REGIONE
TOSCANA



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



www.forumatmr.org

segreteria@forumatmr.org