

# ABBECCEDARIO DELLE MALATTIE RARE

**CONVEGNO FINALE**

**23 novembre 2024**

dalle 9:30 alle 13:30

**Firenze, Kent State University**

Via Cavour 26

con il patrocinio di

**CESVOT**

# L'Abbecedario delle Malattie Rare

Lo scopo del progetto 2024 del Forum TAMR "Abbecedario delle Malattie Rare" è quello di diffondere la conoscenza sui servizi attivati in Toscana per la cura, l'assistenza e la presa in carico dei malati rari, al fine di aiutare sia i medici che i pazienti ad affrontare le problematiche che sorgono nella realtà di ogni giorno e migliorare il rapporto di fiducia con i servizi, gli enti e le istituzioni.

Il progetto è finalizzato inoltre a evidenziare l'importanza del ruolo delle Associazioni delle malattie rare nel contribuire con le proprie conoscenze ed esperienze alla gestione e alla presa in carico del malato raro.

Dalle proposte raccolte dal Forum è stata riscontrata l'esigenza di contribuire a sensibilizzare i professionisti dei servizi al mondo delle persone con malattia rara con particolare attenzione alla medicina e pediatria di famiglia.

Sono state realizzate alcune "video-pillole", che accompagnano alla scoperta del Forum e delle opportunità offerte dalla collaborazione nella Rete Malattie Rare, tra cui l'attività del Centro di Ascolto e la redazione dei PDTA, nonché del ruolo delle Associazioni che animano la nostra Regione. I video sono indirizzati a professionisti e pazienti, ma in considerazione degli obiettivi del progetto, hanno come target fondamentale i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta.

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



# Programma



09.00-9.30 Registrazione ospiti

09.30 Angela Arcuri - Saluti di benvenuto

## **SESSIONE I - Rapporti istituzionali**

**Moderatore: Marco Esposito**

09.45 La comunità delle persone con malattia rara: un'ipotesi di stima -  
Annalisa Scopinaro

10.00 Le istituzioni fra persone con malattia rara e servizi  
assistenziali - Cecilia Berni

10.15 Rapporti fra MMG e Centri di riferimento: necessità e proposte -  
Irene Severi

10.30 Rapporti fra PLS e Centri di riferimento: necessità e proposte -  
Marzia Guarnieri

10.45 Il percorso possibile: dal Centro di riferimento ai MMG e PLS e  
viceversa - Gabriele Siciliano

11.00 Discussione

## **SESSIONE II - La voce del territorio**

**Moderatrice: Angela Arcuri**

11.30 Lo specialista e l'accesso alle terapie fisiche i rapporti con MMG e PLS  
- Bruna Lombardi

11.45 L'organizzazione dei servizi territoriali le competenze e il ruolo del  
fisioterapista - Valentina Vivoli

12.00 Ruolo del Centro di Ascolto nel raccordo fra medicina territoriale e  
specialistica - Ludovica Mazzei

12.15 Terapie innovative sperimentazioni e ricerche in corso - Cristina  
Scaletti

12.30 Tavola rotonda: "Lo sguardo delle Associazioni"

Introduce Daniela Argilli - Associazione Parent Project

Moderatore: Marco Tagliaferri

**Interventi preordinati delle Associazioni socie del Forum Toscano delle  
Associazioni di malattie rare.**

**Questionario ECM**

Relatori e moderatori:

- Angela Arcuri, Presidente Forum TAMR
- Daniela Argilli, Dirigente nazionale Associazione Parent Project
- Cecilia Berni, Responsabile organizzativo Rete Malattie Rare, Regione Toscana
- Marco Esposito, Vicepresidente Forum TAMR
- Marzia Guarnieri, Referente Pediatri di Libera Scelta, Rete Malattie Rare
- Bruna Lombardi, Direttore Dipartimento Medicina Fisica e Riabilitazione, Azienda USL Toscana Centro
- Ludovica Mazzei, Centro di Ascolto Regionale (CARE)
- Cristina Scaletti, Responsabile clinico Rete Malattie Rare, Regione Toscana
- Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO FIMR APS
- Irene Severi, Referente Medici di Medicina Generale, Rete Malattie Rare
- Gabriele Siciliano, Responsabile CCMR Malattie Neuromuscolari, AOU Pisana
- Marco Tagliaferri, Responsabile della Rete Integrata Percorsi di Riabilitazione
- Valentina Vivoli, Fisioterapista Azienda USL Toscana Centro, Firenze

**Iscrizioni:** <https://forms.gle/VRucCW6pZjHeArS8A>  
**maggiori informazioni:** [segreteria@forumatmr.org](mailto:segreteria@forumatmr.org)

**Il Convegno è accreditato per 4 ECM per medico, farmacista, psicologo, biologo, fisioterapista, infermiere, tecnico di neurofisiopatologia e tecnico della neuro e psicomotricità età evolutiva; medici di medicina generale e pediatri di famiglia**



**Il Forum ringrazia Fondazione Monasterio per il supporto all'organizzazione e tutta l'attività di segreteria organizzativa ed accreditamento**

