ASSOCIAZIONE TOSCANA IDROCEFALO E SPINA BIFIDA
Associazione di Promozione Sociale
In collaborazione con
FORUM TOSCANO ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE

Incontro di approfondimento e promozione

"IncontRare: modelli di presa in carico e transizione nella rete delle Malattie Rare toscane"

Sabato 21 novembre 2026 ore 09,00
Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare
Via Reginaldo Giuliani 201 - Firenze

PROGRAMMA

08:30 - 09:00 | Registrazione dei partecipanti

09:00 - 09:15 | Apertura e Saluti Istituzionali
Assessora 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 – Relatore Forum TAMR

09:40 - 09:50 | La presa in carico delle persone con malattia rara in Toscana
Risultati della survey del Forum tra i pazienti toscani – Relatore Forum TAMR

09:50 - 10:00 | I bisogni intercettati dal Numero Verde
Relatore dedicato

10:00 - 10:10 | Il numero di PCMR con codice di esenzione in Toscana e i loro percorsi
A cura di: Fondazione Monasterio

SESSIONE II | LE POSSIBILI RISPOSTE DELLE RETI AZIENDALI E INTERAZIENDALI

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.*
Referenti aziendali MR Aziende USL: M. Chiara Dell'Amico, Francesco Rimoli, Adriano Turchi.
Referenti MMG e PLS per la rete MR: Dr. Severi (MMG), Dr.ssa Marzia Guarnieri (PLS).
Partecipano: Rappresentanti delle Associazioni.

11:40 - 13:00 | Tavola Rotonda 2 — *incontRare l'Età Adulta*
Tema: *Come strutturare percorsi di transizione tra pediatrico e adulto.*
Referenti aziendali Aziende Ospedaliero-Universitarie: Prof.ssa Basagni, Prof.ssa. Mosca, Prof.ssa Scaletti, Prof. Vaglio.
Rappresentanti IRCCS e Fondazioni: Prof.ssa. Battini (IRCCS Stella Maris), Prof. Vergaro (FTGM).
Partecipano: Rappresentanti delle Associazioni.

CONCLUSIONI

13:00 - 13:15 | Conclusioni finali e prospettive future
Angela Arcuri (Presidente Forum TAMR)

Segreteria organizzativa per A.T.I.S.B. - APS
cell. 328/6140064 mail info@atisb.it