



# GRANDANGOLO MULTIDISCIPLINARE SULLE MALATTIE RARE

Con la collaborazione scientifica di:



## SIFO

Società Italiana di Farmacia Ospedaliera  
e dei servizi farmaceutici delle aziende sanitarie

**Milano, 25 NOVEMBRE 2025**

HOTEL NH MILANO MACHIAVELLI, VIA LAZZARETTO, 5, 20124 MILANO

# PROGRAMMA

8:45 9:00 Registrazione dei partecipanti

9:00 9:10 Introduzione e Saluti istituzionali  
*Davide Croce*

**MODERANO: SARAH CATTANEO, MARCELLO SOTTOCORNO**

Discussant: *Maria Cambareri*

9:10 9:30 La sostenibilità economica delle terapie nell'ambito delle malattie rare  
*Davide Croce*

9:30 9:40 Q&A *All faculty*

9:40 10:00 Le sperimentazioni cliniche, le regole, i possibili miglioramenti  
*Alessandra Ferrari*

10:00 10:10 Q&A *All faculty*

10:10 10:30 Il Piano Nazionale Malattie Rare: la prospettiva del Farmacista Ospedaliero  
*Marco Ruocco*

10:30 10:40 Q&A *All faculty*

10:40 11:00 Modelli organizzativi nell'assistenza farmaceutica territoriale dell'ASST nel contesto delle malattie rare  
*Maria Guizzetti*

11:00 11:10 Q&A *All faculty*

11:10 11:30 Coffee Break

**MODERANO: MARCO RUOCO, ANDREA ZOVI**

11:30 12:50 Tavola rotonda: Nodi e prospettive del percorso di Regione Lombardia per la prescrizione e la fornitura dei trattamenti farmacologici e non farmacologici  
*Erica Daina, Andrea Machiavelli, Silvia Mandarino, Silvia Vecchio*

12:50 13:50 Buffet Lunch

# PROGRAMMA

**MODERANO: PIETRO INVERNIZZI, ANDREA ZOVI**

**Discussant:** Roberta Chittolina, Francesco De Nardo

**13:50 - 14:10 Le patologie del fegato: orizzonti di cura, orizzonti organizzativi**  
*Alessio Gerussi*

**14:10 - 14:20 Q&A All faculty**

**14:20 - 14:40 Impatto economico del ritardo diagnostico in assenza di percorsi clinico terapeutici assistenziali**  
*Davide Croce*

**14:40 - 14:50 Q&A All faculty**

**14:50 - 15:10 Emofilia e patologie rare in ambito ematologico: terapie e sostenibilità**  
*Emanuele Angelucci*

**15:10 - 15:20 Q&A All faculty**

**15:20 - 15:40 Traguardi nella cura e nuove prospettive terapeutiche nelle malattie rare gastrointestinali**  
*Pier Maria Battezzati*

**15:40 - 15:50 Q&A All faculty**

**15:50 - 16:10 La transizione terapeutica nelle malattie rare: le osservazioni cliniche e organizzative della continuità terapeutica nelle patologie della crescita**  
*Davide Croce, Marco Pitea*

**16:10 - 16:20 Q&A All faculty**

**16:20 - 16:40 La presa in carico del paziente: una moderna transizione nelle malattie rare. Il ruolo del Farmacista Ospedaliero**  
*Marcello Sottocorno*

**16:40 - 16:50 Q&A All faculty**

**16:50 - 17:10 Coffee Break**

# PROGRAMMA

**MODERANO: FABRIZIO FESTINESE**

Discussant: Pietro Gazzola

**17:10 - 17:30** Le malattie rare in ambito oncologico  
*Vito Ladisa*

**17:30 - 17:40** Q&A *All faculty*

**17:40 - 18:00** Tavola rotonda: Patient Advocacy e corretta informazione sulle malattie rare.  
La parola al mondo delle Associazioni  
*Tommasina Iorno, Simone Pastorini, Adele Patrini*

**18:00 - 18:10** Q&A *All faculty*

**18:10 - 18:30** Conclusioni *All faculty*

**18:30 - 18:45** Chiusura dei lavori e Compilazione del questionario Ecm on line

# FACULTY

## **EMANUELE ANGELUCCI**

Direttore U.O. di Ematologia e terapie cellulari  
IRCCS Ospedale Policlinico San Martino di Genova

## **PIER MARIA LORENZO BATTEZZATI**

Professore di Medicina Interna - Dipartimento di Scienze della Salute  
Università degli Studi di Milano  
Direttore UOC di Medicina ad indirizzo Epato-Gastroenterologico  
ASST Santi Paolo e Carlo - Ospedale San Paolo di Milano

## **MARIA CAMBARERI**

Dirigente Farmacista IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta Milano

## **SARAH CATTANEO**

Direttore Dipartimento Farmaceutico ATS Milano

## **ROBERTA CHITTOLINE**

Dirigente Farmacista SC Farmacia Ospedaliera e Territoriale ASST Mantova  
Responsabile SS Distribuzione Diretta

## **DAVIDE CROCE**

Università LIUC e CREMS

## **ERICA DAINA**

Referente Centro Coordinamento Rete Malattie Rare Lombardia  
Istituto di Ricerche Farmacologiche  
IRCCS Mario Negri Milano

## **FRANCESCO DE NARDO**

Ing. e Ricercatore CREMS e Università Carlo Cattaneo LIUC

## **ALESSANDRA FERRARI**

Coordinatrice Clinical Trial Office – Onco Ematologico  
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo - Pavia

## **FABRIZIO FESTINESE**

Dirigente Farmacista  
ASST Lodi

## **PIETRO GAZZOLA**

Farmacista Ospedaliero, IRCCS Humanitas Research Hospital  
Rozzano, Milano

## **ALESSIO GERUSSI**

Università degli Studi Milano Bicocca, Monza

# FACULTY

## **MARIA GUIZZETTI**

Dirigente Farmacista ASST Brianza

## **PIETRO INVERNIZZI**

Direttore Scientifico, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza  
Professore di Gastroenterologia, Università degli Studi di Milano -Bicocca

## **TOMMASINA IORNO**

Referente di UNIAMO in Regione Lombardia

## **VITO LADISA**

Direttore SC Farmacia Ospedaliera IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano

## **ANDREA MACHIAVELLI**

Direttore Servizio di Farmacia Ospedaliera, ASST di Cremona

## **SILVIA MANDARINO**

Farmacista Responsabile  
Struttura Semplice Farmacia Territoriale  
S.C. Farmacia Ospedaliera - ASST Valle Olona

## **SIMONE PASTORINI**

Vicepresidente di Famiglie SMA APS ETS

## **ADELE PATRINI**

Presidente Associazione C.A.O.S.  
Delegato FAVO Lombardia  
Presidente Fondazione Sostenibilità Sociale "On Health" Varese

## **MARCO PITEA**

Pediatra IRCCS San Raffaele Milano

## **MARCO RUOCCHI**

Direttore SC Farmacia Ospedaliera e Farmacia Territoriale ASST Brianza

## **MARCELLO SOTTOCORNO**

Direttore Farmacia Ospedaliera IRCCS Policlinico di Milano

## **SILVIA VECCHIO**

Direttore Servizio Farmaceutico ATS Pavia

## **ANDREA ZOVI**

Dirigente Sanitario Farmacista  
Segretario Regionale SIFO Lombardia

# INFORMAZIONI GENERALI

## RESPONSABILE SCIENTIFICO

**Prof. Davide Croce**

Università LIUC e CREMS

## RAZIONALE SCIENTIFICO

Secondo i dati riportati dal Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in Italia si stimano 20 casi di malattie rare (MR) ogni 10.000 abitanti e ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la penisola. Il 20% delle patologie coinvolge persone in età pediatrica. In questa popolazione di pazienti, le malattie rare che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione o del metabolismo ed i disturbi immunitari (20%).

Per i pazienti in età adulta, invece, le malattie rare più frequenti appartengono al gruppo delle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) o del sangue e degli organi ematopoietici (18%). Una delle maggiori criticità connesse alla gestione delle MR è la parcellizzazione dei percorsi assistenziali generata dalla difficile comunicazione tra i servizi ed i Professionisti coinvolti nel processo di cura. Sulla base di tali premesse appare l'immediata evidenza che la condivisione delle informazioni rappresenta un ineguagliabile punto di forza ed una leva per il superamento della frammentazione delle informazioni e, dunque, del percorso assistenziale. I pazienti affetti da malattia rara sono portatori di una domanda articolata che richiede attenzione non solo ai bisogni assistenziali, ma all'individuo nel suo complesso. È pertanto importante far emergere i punti di vista delle Associazioni dei Pazienti, delle Istituzioni e degli stakeholders impegnati nei percorsi di cura. Il convegno andrà ad approfondire diversi aspetti centrali e sarà il primo di una serie di seminari dedicati alle malattie rare durante il 2025/2026, al fine di poter creare un percorso formativo omogeneo, ampio ed inclusivo, per tracciare lo stato dell'arte sui modelli organizzativi e gestionali delle Reti di Assistenza ai Malati Rari in ambito regionale, sulle innovazioni tecnologiche e l'accesso ai farmaci per le diverse categorie di pazienti, dedicando ampio spazio alle novità in tema normativo e alla necessità di strutturare un servizio accessibile e all'avanguardia dal punto di vista organizzativo.

## OBIETTIVO FORMATIVO (di processo)

DOCUMENTAZIONE CLINICA. PERCORSI CLINICO-ASSISTENZIALI DIAGNOSTICI E RIABILITATIVI, PROFILI DI ASSISTENZA – PROFILI DI CURA

**ID ECM: 331– 459697**

**Crediti ECM previsti: 8**

E' stata effettuata la richiesta di accreditamento per num. 30 partecipanti appartenenti alle seguenti figure professionali: FARMACISTA PUBBLICO SSN, MEDICI CHIRURGI (tutte le discipline)

## CRITERI PER L'ATTRIBUZIONE DEI CREDITI ECM:

Si ricorda che per l'assegnazione dei crediti ECM è condizione indispensabile che ogni discente:

1. Provveda a firmare i registri di presenza in entrata e in uscita
2. Partecipi al 90% delle sessioni accreditate
3. Compili il questionario sulla qualità percepita (on line)
4. Risponda correttamente almeno al 75% delle domande del questionario d'apprendimento (on line)

Il Questionario ECM sarà disponibile on line alla fine della giornata e dovrà essere eseguito entro tre giorni, quindi entro il **28/11/2025**. La partecipazione è gratuita.

## CON LA SPONSORIZZAZIONE NON CONDIZIONANTE DI:

Contributo PLATINUM SPONSOR



Contributo SILVER SPONSOR



## MODALITA' DI ISCRIZIONE

PER ISCRIVERTI ALL'EVENTO:



OPPURE  
SCANSIONA IL QR CODE



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA e PROVIDER ECM (331)



Fenix Srl Via Ugo Foscolo, 25 - 27100 Pavia  
Tel 0382 1752851 - Fax 0382 1752852 e-mail: marta.deponi@fenix-srl.it