



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 RUOCCO, ANDREA ZIVI

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 ZOI

Discussant: *Roberta Chittolina, Francesco De Nardo*

- | | | |
|-------|-------|---|
| 13:50 | 14:10 | Le patologie del fegato: orizzonti di cura, orizzonti organizzativi
<i>Alessio Gerussi</i> |
| 14:10 | 14:20 | Q&A <i>All faculty</i> |
| 14:20 | 14:40 | Impatto economico del ritardo diagnostico in assenza di percorsi clinico terapeutici assistenziali
<i>Davide Croce</i> |
| 14:40 | 14:50 | Q&A <i>All faculty</i> |
| 14:50 | 15:10 | Emofilia e patologie rare in ambito ematologico: terapie e sostenibilità
<i>Emanuele Angelucci</i> |
| 15:10 | 15:20 | Q&A <i>All faculty</i> |
| 15:20 | 15:40 | Traguardi nella cura e nuove prospettive terapeutiche nelle malattie rare gastrointestinali
<i>Pier Maria Battezzati</i> |
| 15:40 | 15:50 | Q&A <i>All faculty</i> |
| 15:50 | 16:10 | La transizione terapeutica nelle malattie rare: le osservazioni cliniche e organizzative della continuità terapeutica nelle patologie della crescita
<i>Davide Croce, Marco Pitea</i> |
| 16:10 | 16:20 | Q&A <i>All faculty</i> |
| 16:20 | 16:40 | La presa in carico del paziente: una moderna transizione nelle malattie rare. Il ruolo del Farmacista Ospedaliero
<i>Marcello Sottocorno</i> |
| 16:40 | 16:50 | Q&A <i>All faculty</i> |
| 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 CHITTOLINA

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 RUOCCO

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 ZIVI

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 innegabile 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.

OBBIETTIVO 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

È stata effettuata la richiesta di accreditamento per num. 30 partecipanti appartenenti alle seguenti figure professionali: FARMACISTA PUBBLICO SSN, MEDICI CHIRURGHI (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.deponti@fenix-srl.it