



Università di Camerino
**Scuola di Scienze del Farmaco
 e dei Prodotti della Salute**

Il Farmacista del Servizio Sanitario Nazionale e le sfide nella gestione delle malattie rare

San Benedetto del Tronto giovedì 5 maggio 2022

Hotel Calabresi - Sala Congressi - viale Marinai d'Italia 1

- | | |
|--|---|
| <p>8.45 <i>Saluti ed Introduzione ai lavori</i>
 Prof. Gianni Sagratini Direttore Scuola di Scienze del Farmaco e dei Prodotti della Salute
 Prof. Carlo Cifani Direttore Scuola di Specializzazione in Farmacia Ospedaliera, Direttore Master "Manager di Dipartimenti Farmaceutici"</p> <p>Moderatori:
 Prof. Carlo Cifani
 Dr. Gianluigi Cussotto, Albo Esperti Agenas</p> <p>9.00 On. Dott.ssa Fabiola Bologna Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità Commissione Bicamerale per l'Infanzia e l'Adolescenza, Camera dei Deputati
 <i>Testo Unico sulle Malattie Rare: Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani</i></p> <p>9.20 Prof.ssa Paola Facchin Professoressa di Pediatria Università di Padova - Responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Veneto - Coordinatore del Tavolo Interregionale Malattie Rare - Commissione Salute, Conferenza delle Regioni
 <i>- I registri dei pazienti affetti da malattie rare: l'esperienza delle Regioni</i>
 <i>- Percorsi di cura e sistemi di governance regionale</i>
 <i>- Tumori rari</i>
 <i>- Testo Unico sulle Malattie Rare</i></p> <p>11.00 Coffee Break</p> <p>11.15 Prof.ssa Annamaria De Luca Professoressa Ordinaria Farmacologia Università di Bari, Coordinatore Gruppo di Lavoro SIF "Malattie Rare e Farmaci orfani", Consiglio Direttivo SIF
 Prof.ssa Paola Imbrici Professorssa Associata Farmacologia - Università di Bari
 <i>Gruppo di Lavoro SIF - "Malattie Rare e Farmaci orfani"</i></p> <p>11.45 Prof. Gianluca Trifirò Professore Ordinario Farmacologia, Dipartimento di Diagnostica e Sanità Pubblica, Università di Verona - Coordinatore Gruppo di Lavoro SIF in Farmacovigilanza, Farmacoepidemiologia, Farmacoeconomia & Real World Evidence (3F&RWE)
 <i>- Banche dati per farmaci orfani</i>
 <i>- Modelli di cura e innovazione in ambito Malattie rare</i></p> <p>12.15 Dr. Armando Magrelli Vice Chair Committee Orphan Medicinal Products EMA, Member Scientific Advice Working Party - National Center for Drug Research and Evaluation, Istituto Superiore di Sanità
 <i>Farmaci orfani e terapie innovative, verso una cura delle malattie rare</i></p> | <p>12.45 Tavola rotonda di discussione con i relatori ed i partecipanti</p> <p>13.45 Light Lunch</p> <p>14.45 Dr.ssa Annalisa Scopinaro Presidente UNIAMO, Federazione Italiane Malattie Rare
 <i>- Il ruolo della Federazione delle Malattie rare</i>
 <i>- Il paziente al centro della cura ed al fianco dei processi di ottimizzazione dei percorsi di cura</i>
 <i>- Dibattito Legge Malattie Rare</i></p> <p>15.15 Dr. Francesco Macchia Coordinatore Osservatorio Farmaci Orfani
 <i>Politiche di sviluppo e sostenibilità per il settore dei farmaci orfani</i></p> <p>16.00 Coffee break</p> <p>16.15 Prof.ssa Marika Pane Professoressa Neuropsichiatria infantile - Dipartimento di Scienze della vita e sanità pubblica, Università Cattolica, Policlinico Gemelli Roma
 Direttore Clinico Centro Nemo Pediatrico di Roma
 <i>SMA: attuali standard di terapia e prospettive future</i></p> <p>16.45 Prof. Giancarlo Castaman Direttore Centro Malattie Emorragiche e della Coagulazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi Firenze
 <i>Emofilia: attuali standard di terapia e prospettive future</i></p> <p>17.15 Tavola rotonda di discussione con i relatori della seconda sessione</p> <p>18.15 Conclusione dei lavori</p> <p>Responsabili scientifici
 Carlo Cifani Prof. Ordinario di Farmacologia, Direttore Scuola di Specializzazione in Farmacia Ospedaliera, Direttore Master "Manager di Dipartimenti Farmaceutici"
 Maria Vittoria Micioni Di Bonaventura Ricercatrice di Farmacologia, Direttore Corso di Perfezionamento "Il farmacista clinico: la gestione manageriale nei dipartimenti di psichiatria"</p> <p>Segreteria organizzativa
 Emanuela Micioni Di Bonaventura (emanuela.micioni@unicam.it)
 Giacomo Einaudi (giacomo.einaudi@unicam.it)</p> |
|--|---|