



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

IV Edizione

**San Benedetto del Tronto** giovedì **8 giugno 2023**

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

- 8.45 *Saluti ed Introduzione ai lavori*  
Prof. **Gianni Sagratini** Direttore Scuola di Scienze del Farmaco e dei Prodotti della Salute  
Prof. **Carlo Cifani** Prof. Ordinario di Farmacologia, Direttore Scuola di Specializzazione in Farmacia Ospedaliera, Direttore Master "Manager di Dipartimenti Farmaceutici"
- Moderatori:  
Prof. Carlo Cifani  
Dr. Gianluigi Cussotto, Albo Esperti Agenas
- 9.00 Prof.ssa **Paola Facchin** Professoressa di Pediatria Università di Padova Responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Veneto  
Coordinatrice del Tavolo Interregionale Malattie Rare - Commissione Salute Conferenza delle Regioni
- *I registri dei pazienti affetti da malattie rare: l'esperienza delle Regioni*
  - *Percorsi di cura e sistemi di governance regionale*
  - *Tumori rari*
  - *Testo Unico sulle Malattie Rare*
- 11.00 Coffee Break
- 11.15 Dott.ssa **Annalisa Scopinaro** Presidente UNIAMO, Federazione Italiane Malattie Rare
- *Il ruolo della Federazione delle Malattie rare*
  - *Il paziente al centro della cura ed al fianco dei processi di ottimizzazione dei percorsi di cura*
  - *Legge Malattie Rare*
- 12.15 Prof. **Federico Spandonaro** Presidente Comitato Scientifico CREA (Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità)  
*PNRR e Digital Health: dalle malattie rare un modello per la sanità del futuro*
- 14.00 Lunch
- 15.00 Senatore **Orfeo Mazzella** Membro del tavolo tecnico "Esperti in malattie rare" Regione Campania  
Membro 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)  
*Equità di accesso alle cure per le persone con malattie e tumori rari*
- 15.15 Prof.ssa **Maria Elisa Mancuso** Ematologa Istituto Clinico Humanitas Rozzano (MI)  
*Emofilia: attuali standard di terapia e prospettive future*
- 16.15 Dott.ssa **Elisa Rozzi** Settore Assistenza Ospedaliera Direzione generale cura della persona, salute e welfare - Regione Emilia Romagna  
*Organizzazione delle malattie rare in Regione Emilia-Romagna: un modello di assistenza*
- 16.55 Dr. **Alessandro Brega** Struttura Complessa Farmaceutica Territoriale Azienda Socio Sanitaria Ligure n. 4, Chiavari (GE)  
Segretario Regionale SIFO Liguria  
*Farmaci, dispositivi medici e alimenti per pazienti affetti da malattie rare: i Livelli Essenziali di Assistenza e il Testo Unico malattie rare*
- 17.45 Discussione e Conclusioni
- 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** Prof.ssa Associata di Farmacologia
- Segreteria organizzativa**  
**Emanuela Micioni Di Bonaventura** (emanuela.micioni@unicam.it)  
**Luca Botticelli** (luca.botticelli@unicam.it)