



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

V Edizione

San Benedetto del Tronto venerdì 21 giugno 2024

Hotel Calabresi - Sala Congressi - viale Marinali 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"

Moderatore:

Prof. Carlo Cifani

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

10.30 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

11.30 Coffee Break

11.45 Dr.ssa **Cristina Scaletti** Responsabile Rete Malattie Rare, Regione Toscana

Dr.ssa Cecilia Berni Programmazione e Monitoraggio Rete Regionale
delle Malattie Rare Regione Toscana
Attuazione Regionale Piano Nazionale Malattie Rare

12.45 Tavola rotonda con Relatori e Aziende

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 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

Farmaci orfani e terapie innovative, verso una cura delle malattie rare

15.45 Dr.ssa **Maria Galdo** UOSD Gestione Clinica del Farmaco Azienda Ospedaliera dei Colli, Napoli

*Procurement
Gare
Approvvigionamento*

17.00 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,
Rappresentante della Scuola di Scienze del Farmaco nella Commissione
per l'Alta Formazione di Ateneo

Luca Botticelli Assegnista di ricerca in Farmacologia, Università di Camerino