

# IL FARMACISTA DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E LE SFIDE NELLA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE

29 - 30 gennaio 2021

aula virtuale <https://unicam.webex.com/meet/carlo.cifani>

## venerdì 29 gennaio

Moderatori:

**Carlo Cifani** Professore Associato Farmacologia, Direttore del Master 'Manager di Dipartimenti Farmaceutici', Università di Camerino

**Arturo Cavaliere** Presidente SIFO, Direttore Unità Operativa Complessa Farmacia ASL Viterbo

### 8.45 **Saluto ai partecipanti**

**Claudio Pettinari** Rettore Università di Camerino

**Francesco Amenta** Direttore Scuola Scienze del Farmaco e dei Prodotti della Salute, Università di Camerino

**Annamaria De Luca** Professore Ordinario Farmacologia Università di Bari, Coordinatore Gruppo di Lavoro SIF 'Malattie Rare e Farmaci orfani', Consiglio Direttivo SIF

**Carlo Cifani**

### 9.00 **I registri dei pazienti affetti da malattie rare: l'esperienza delle Regioni**

**Percorsi di cura e sistemi di governance regionale**

**Paola Facchin** Professore di Pediatria Università di Padova, Direttore Unità Epidemiologia e Medicina di Comunità, Responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Veneto

11.00 Break

### 11.15 **Il ruolo della Federazione delle Malattie rare. Il paziente al centro della cura ed al fianco dei processi di ottimizzazione dei percorsi di cura**

**Annalisa Scopinaro** Presidente UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

### 12.00 **Banche dati per farmaci orfani**

**Modelli di cura e innovazione in ambito Malattie rare**

**Gianluca Trifirò** Professore Ordinario Farmacologia Dipartimento di Diagnostica e Sanità Pubblica, Università di Verona Coordinatore Gruppo di Lavoro SIF 'Farmacovigilanza, Farmacoepidemiologia, Farmacoeconomia & Real World Evidence'

13.00 Discussione

13.15 Break

### 14.15 **SMA: attuali standard di terapia e prospettive future**

**Marika Pane** Professore Neuropsichiatria infantile Dipartimento di Scienze della vita e sanità pubblica Università Cattolica, Policlinico Gemelli Roma

### 15.00 **Emofilia: attuali standard di terapia e prospettive future**

**Maria Elisa Mancuso** Ematologa Centro Trombosi e Malattie Emorragiche Istituto Clinico Humanitas Rozzano (MI)

### 15.30 **La valutazione dell'impatto organizzativo/economico dell'innovazione secondo i modelli di HTA: Applicazioni in ambito Malattie Rare**

**Paolo Angelo Cortesi** Research Center for Public Health, Università Bicocca Milano

16.30 Break

### 16.45 **Presentazione e Compilazione Survey**

**Il farmacista SSN e malattie rare**

**Valutazione e processi di selezione**

**Gestione del farmaco e del paziente - impatto Covid-19**

**Il ruolo dell'industria farmaceutica nell'integrazione dei servizi**

**Il ruolo del farmacista SSN nei PDTA Malattie Rare**

**Carlo Cifani**

**Maria Vittoria Micioni Di Bonaventura** Ricercatrice

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

18.00 Chiusura

## sabato 30 gennaio

Moderatori:

**Carlo Cifani** Direttore del Master 'Manager di Dipartimenti Farmaceutici'

**Marcello Pani** Direttore Unità Operativa Complessa Farmacia Ospedaliera Policlinico 'Gemelli', Segretario Nazionale SIFO

### 9.00 **La prospettiva dell'industria farmaceutica:**

**sessione di aggiornamento, approfondimento e confronto**

Rappresentanti Istituzionali Aziende Farmaceutiche

### 10.00 **Commento e discussione Survey**

**Carlo Cifani**

**Maria Vittoria Micioni Di Bonaventura**

10.45 Break

### 11.00 **TAVOLA ROTONDA**

**Il farmacista SSN: PDTA delle Malattie Rare: Ruoli e Modelli**

**Paolo Schincariol** Direttore Struttura Complessa Assistenza Farmaceutica, Azienda Sanitaria Integrata Trieste, Membro Commissione Tecnico Scientifica (CTS) AIFA

**Marcello Pani** Direttore Unità Operativa Complessa Farmacia Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Segretario Nazionale SIFO

**Stefania Antonacci** Direttore f.f. Area Servizio Farmaceutico ASL Bari

**Adriano Vercellone** Servizio Assistenza Farmaceutica Asl Napoli 3 Sud, Consiglio Direttivo SIFO

13.30 Discussione finale e Chiusura Convegno

*Responsabili scientifici*

**Carlo Cifani** Professore Associato di Farmacologia, Direttore Master 'Manager di Dipartimenti Farmaceutici'

**Francesco Amenta** Direttore Scuola Scienze del Farmaco e dei Prodotti della Salute, Università di Camerino

**Maria Vittoria Micioni Di Bonaventura** Ricercatrice di Farmacologia, Università di Camerino

**Arturo Cavaliere** Presidente SIFO, Direttore Unità Operativa Complessa Farmacia ASL Viterbo

**Marcello Pani** Direttore Unità Operativa Complessa Ospedaliera Policlinico 'Gemelli', Segretario Nazionale SIFO

*Segreteria organizzativa*

**Luca Botticelli** ([luca.botticelli@unicam.it](mailto:luca.botticelli@unicam.it))

**Emanuela Micioni Di Bonaventura** ([emanuela.micioni@unicam.it](mailto:emanuela.micioni@unicam.it))