

Provider: Eubea Srl – Provider Standard ID 360
EVENTO ECM - FAD

“Regioni a confronto per un modello di presa in carico dei pazienti con malattie rare”

Dal 15 marzo 2026 al 15 dicembre 2026

www.eubeafad.it

ID 472161

Razionale dell’ Evento

Premessa

Le malattie rare, sebbene coinvolgano un numero ridotto di persone, rappresentano una sfida significativa per i sistemi sanitari di tutto il mondo. La gestione di queste patologie richiede un modello sanitario che garantisca l'accesso alle cure in modo tempestivo, equo e sostenibile. In Italia, tuttavia, la realtà della presa in carico dei pazienti con malattie rare è caratterizzata da disomogeneità tra le diverse regioni. Questo progetto intende esplorare le differenze regionali nell'accesso ai farmaci per le malattie rare e proporre un modello integrato che assicuri equità e accessibilità alle cure in tutte le aree del paese, con particolare attenzione alle fasi che vanno dalla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale (GU) all'erogazione effettiva al paziente.

Macrotema 1: Accesso al mercato di un farmaco per malattia rara

Il primo aspetto da analizzare riguarda le difficoltà che i farmaci per le malattie rare incontrano nell'accedere al mercato italiano. Questo processo prevede una serie di passaggi che vanno dalla ricerca e sviluppo del farmaco fino alla sua approvazione da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), per poi passare alla pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, che ne consente l'ingresso nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Tuttavia, l'accesso al mercato per farmaci innovativi è spesso ostacolato da complesse procedure burocratiche, lunghe attese per l'approvazione, e discrepanze tra le regioni nella tempistica e nelle modalità di recepimento delle linee guida nazionali. Le differenze regionali in questo ambito rischiano di creare disuguaglianze nell'accesso alle cure per i pazienti, compromettendo l'efficacia complessiva del sistema sanitario.

Macrotema 2: La gestione della prescrizione e della distribuzione dei farmaci

Il secondo tema riguarda la fase di prescrizione e distribuzione dei farmaci per le malattie rare, che è strettamente legata alle politiche sanitarie regionali. In molte regioni, la disponibilità dei farmaci e la capacità di garantire un trattamento tempestivo dipendono da variabili come la gestione dei fondi per l'acquisto dei farmaci, le specifiche normative regionali e la qualità dei centri di riferimento. Il progetto intende analizzare come queste variabili possano influire sull'efficacia del trattamento e sull'accesso alle terapie in modo non omogeneo. Si prevede di mappare le differenze esistenti tra le regioni, al fine di individuare soluzioni per ridurre le disuguaglianze e garantire che ogni paziente abbia accesso tempestivo al trattamento, indipendentemente dalla sua residenza.

Macrotema 3: Il percorso di presa in carico del paziente e la continuità assistenziale

Infine, il terzo macrotema si concentra sul percorso di presa in carico del paziente, che include la diagnosi, l'accesso alle terapie farmacologiche e il follow-up. Le malattie rare richiedono un approccio altamente specializzato, che coinvolge diverse professionalità e centri di eccellenza distribuiti sul territorio. Tuttavia, le differenze tra le regioni nell'organizzazione e nella qualità dei servizi possono compromettere l'efficacia dell'intervento sanitario. Il progetto esaminerà come

Eubea S.r.l.

Provider accreditato dalla CNFC con ID 360

Via M. Pietravalle 11, 80131 Napoli R.E.A. n 678688 P.I. e C.F. 07912790636

Tel. 081 5456125 Fax 08119324957 info@eubea.it www.eubea.it www.eubeafad.it

migliorare la coordinazione tra i centri di riferimento e i servizi locali, garantendo che ogni paziente, a prescindere dalla regione in cui vive, riceva un trattamento continuo e personalizzato. Si esplorerà anche come migliorare la formazione del personale sanitario e la gestione delle informazioni relative ai pazienti, per assicurare una continuità assistenziale che risponda alle esigenze specifiche di ogni individuo.

Obiettivo finale del progetto

L'obiettivo del progetto è sviluppare un modello di presa in carico dei pazienti con malattie rare che garantisca parità di accesso e trattamento in tutte le regioni italiane, riducendo le disparità tra Nord, Centro e Sud. Il progetto proporrà soluzioni pratiche e operative per migliorare la gestione del ciclo di vita di un farmaco per malattia rara, dall'approvazione alla distribuzione, fino alla cura del paziente. L'integrazione delle migliori pratiche e la creazione di un sistema omogeneo e coordinato a livello nazionale contribuiranno a un trattamento più equo e accessibile per tutti i pazienti con malattie rare.

Descrizione operativa

Ciascun macrotema, sarà discusso in un forma di dibattito- discussione fra un tavolo al quale siederanno tre esponenti di tre regioni rappresentative del nord, centro e sud Italia e una platea di discenti che farà pervenire dalle domande, in forma anonima, relative all'argomento, che daranno spunto alla discussione moderata, per ciascun macrotema, da uno dei Responsabili Scientifici

Conclusione

La creazione di un modello integrato di presa in carico dei pazienti con malattie rare, che superi le disuguaglianze regionali, è un passo fondamentale per migliorare la qualità dell'assistenza e la vita dei pazienti. Il progetto intende non solo analizzare le criticità esistenti, ma anche proporre soluzioni concrete per garantire che i pazienti, indipendentemente dalla loro residenza, possano beneficiare di trattamenti tempestivi, efficaci e omogenei.

Programma

- ✓ **La variabilità dei Modelli di Accessibilità ad una Terapia prima e dopo la definitiva contrattazione del prezzo e della classe di rimborsabilità fino alla identificazione dei Centri Prescrittori**
Maria Galdo
- ✓ **Procedure di Acquisto, tempi e modalità**
Adriano Cristinziano, Alessia Pasqualini
- ✓ **Presa in carico del paziente, dal centro prescrittore al centro erogatore: Modelli gestionali del paziente a confronto (sistemi prescrittivi, registri di monitoraggio, piani terapeutici, terapie domiciliari)** – Rozzi Elisa

MODELLI DA AMBIRE:

- ✓ **Accesso al Farmaco (Identificazione Centri Prescrittori, Early Access) risponde alla seguente domanda:** *“Considerata l'estrema variabilità nell'accesso alle terapie a livello regionale, ritiene possibile delineare un modello ideale che possa conciliare le esigenze*

di sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale con il diritto all'equità di cura dei pazienti affetti da malattie rare?"

✓ **Gare Regionali/Procedure d'Acquisto** risponde alla seguente domanda: *"Nel Sistema Salute quali sono i limiti dell'attuale Codice degli Appalti e quali potrebbero essere le opportunità da cui partire per rendere le procedure d'acquisto più efficaci, considerando anche le particolari necessità dei farmaci per malattie rare"*

✓ **Presa in carico del paziente (Sistemi Prescrittivi, Registri di Monitoraggio, Piani Terapeutici, terapie domiciliari)** risponde alla seguente domanda: *"Al fine di individuare la variabilità e i punti in comune, di un percorso di presa in carico del paziente, dal centro prescrittore al centro erogatore, chiedo ad ognuno di voi di poterci illustrare quali sono gli attori coinvolti e le azioni da implementare, considerando quattro specifiche tematiche: sistemi prescrittivi, registri di monitoraggio, piani terapeutici e terapie domiciliari"*

Responsabili Scientifici:

dr.ssa Francesca Futura Bernardi - Dirigente Farmacista AOU della Campania " Luigi Vanvitelli" Napoli

dr.ssa Emma Giordani – Dirigente Farmacista ASL Rieti

dr. Stefano Palcic – Responsabile SS Farmaceutica convenzionata e per conto Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI) - Trieste

Ore formative: 10

Destinatari dell'attività formativa: 750 Medico Chirurgo (Direzione medica di presidio Ospedaliero, Organizzazione Servizi di Base, Continuità assistenziale, Igiene, Epidemiologia e sanità pubblica, medicina generale, malattie dell'apparato respiratorio, allergologia, medicina interna) Farmacisti (Farmacista pubblico del SSN, Farmacista territoriale, Farmacista di altro settore)

Provenienza dei destinatari: NAZIONALE

Obiettivi: Linee Guida – Protocolli- Procedure

Crediti: 15

CURRICULA

Si riportano nella griglia sottostante le affiliazioni dei responsabili scientifici/relatori/docenti che prenderanno parte all'evento; si certifica che i CV degli stessi sono archiviati presso i ns. uffici e verranno messi a disposizione della Commissione per eventuali audit in sede congressuale e presso la ns. sede.

SOSTITUTI

I Docenti che per problematiche sopraggiunte non possano relazionare saranno sostituiti dal Responsabile Scientifico o dai Docenti, da questo individuati, in grado di sostenere le tematiche attinenti alle relazioni.

Faculty

Board Scientifico:

Cognome	Nome	Laurea	Specializzazione	Qualifica / Afferenza	Città
Bernardi	Francesca Futura	Farmacista	Farmacista territoriale	Dirigente Farmacista AOU Vanvitelli	Napoli
Cristinziano	Adriano	Farmacista	Farmacista pubblico del SSN	Direttore UOC Farmacia Ospedale Monaldi - AORN dei Colli di Napoli	Napoli
Galdo	Maria	Farmacista	Allergologia ed immunologia clinica	FARMACISTA DIRIGENTE resp f.f. UOSD Gestione Clinica del Farmaco A.O. del Colli	Napoli
Giordani	Emma	Farmacista	Farmacologia e tossicologia clinica	Direttore UOC Politica del Farmaco e dei Dispositivi Medici ASL Rieti Coordinatore gruppo Regionale Gare Farmaci Regione Lazio	Rieti
Palcic	Stefano	Farmacista	Farmacista pubblico del SSN	Direttore ff SC Governance Farmaceutica Territoriale - Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano-Isontina (ASUGI) Trieste	TRIESTE
Pasqualini	Alessia	NO ECM	NO ECM	Referente Area Farmaci e Vaccini di Intercent-ER (Regione Emilia-Romagna)	bologna
Rozzi	Elisa	NO ECM	NO ECM	Responsabile Coordinamento Malattie Rare Regione Emilia Romagna	Bologna