

**La Clinica e la Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale
nell'ambito delle Malattie Rare: Malattia, Pratica Clinica e Sostenibilità
Regioni a confronto: Umbria, Marche, Abruzzo
Spoleto (Hotel Alborno Palace), 9-10 luglio 2026**

Responsabili Scientifici: Andrea Caprodossi, Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

RAZIONALE

Il convegno nasce con l'obiettivo di creare uno spazio strutturato di confronto tra i Servizi Farmaceutici ospedalieri e territoriali delle Regioni Marche, Abruzzo e Umbria, tre realtà confinanti ma caratterizzate da modelli organizzativi differenti. Il tema centrale riguarda l'applicazione delle norme nazionali e regionali che regolano l'assistenza farmaceutica, con un focus specifico sulle Malattie Rare, ambito specialistico di altissimo rilievo clinico e sociale e in continua evoluzione sia sul piano terapeutico che regolatorio.

Nel 2026 il Servizio Sanitario Nazionale si trova infatti a dover coniugare equità di accesso, sostenibilità e innovazione farmacologica. L'assistenza farmaceutica ospedaliera e territoriale continua a essere oggetto di interventi normativi e programmatori finalizzati a migliorare appropriatezza prescrittiva e gestione della spesa, in un contesto in cui le risorse disponibili devono essere impiegate in modo sempre più responsabile. Parallelamente, l'evoluzione del federalismo sanitario e le diverse declinazioni regionali delle politiche farmaceutiche hanno prodotto, negli anni, livelli non sempre omogenei di accesso alle cure, con differenze nelle tempistiche, nei percorsi autorizzativi e nei requisiti prescrittivi.

Queste differenze si riflettono in modo particolarmente sensibile nell'area delle Malattie Rare, dove la tempestività e la continuità terapeutica rappresentano elementi essenziali per la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie. La crescita del numero di farmaci orfani disponibili, l'introduzione di nuove modalità di accesso regolato e l'evoluzione dei registri di monitoraggio richiedono una sempre maggiore integrazione tra livelli assistenziali e tra professionisti sanitari.

Il convegno intende quindi favorire un confronto aperto e pragmatico tra le tre Regioni al fine di individuare soluzioni condivise, valorizzare le migliori pratiche già in atto e ridurre le disomogeneità nei processi di presa in carico farmacologica. L'obiettivo finale è quello di contribuire alla costruzione di percorsi comuni che consentano di applicare in modo uniforme le normative nazionali e regionali, tutelando il diritto alla salute dei cittadini affetti da Malattie Rare e garantendo, al tempo stesso, la sostenibilità complessiva del Servizio Sanitario Nazionale.

In questa prospettiva, le giornate di lavoro vogliono rappresentare non solo un momento formativo, ma anche un laboratorio di integrazione professionale e istituzionale, orientato a rafforzare il ruolo strategico del Servizio Farmaceutico nel governo clinico e nell'innovazione terapeutica.

Andrea Caprodossi

Andrea Marinozzi

Chiara Rossi

Responsabili Scientifici

**La Clinica e la Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale
nell'ambito delle Malattie Rare: Malattia, Pratica Clinica e Sostenibilità
Regioni a confronto: Umbria, Marche, Abruzzo
Spoleto (Hotel Alborno Palace), 9-10 luglio 2026**

Responsabili Scientifici: Andrea Caprodossi, Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

PROGRAMMA

GIOVEDÌ 9 LUGLIO 2026

13.30 **Accreditamento dei partecipanti**

14.15 **Presentazione del Convegno**

Andrea Caprodossi, Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

14.20 **Saluti Istituzionali**

I SESSIONE – LA RICERCA E L'ASSISTENZIALISMO NELLE MALATTIE RARE

Tutor: Andrea Marinozzi

Moderatori: Alessandro D'Arpino, Eliana Colino, Emilio Abbritti

14.30 **Lettura Magistrale**

Malattie Rare: da priorità a modello per la ricerca della Sanità Pubblica

Maria Luisa Scattoni

14.50 **Epidemiologia, economia e accesso alle cure**

Lorenzo Mantovani

15.10 **Reti Regionali nell'ambito della nuova Legge sulle Malattie Rare e il ruolo del Centro di Coordinamento delle Malattie Rare – Regioni a confronto**

Paolo Prontera - Umbria

Sonia Tonucci – Marche

Silvia Di Michele – Abruzzo

15.50 **Malattie Rare e accesso alle cure – Regioni a confronto**

Roberta Ganzetti – Marche

Gioia Calagreti – Umbria

Nicola Petraghani – Abruzzo

16.30 **Discussione**

17.10 **La Farmacovigilanza e le Malattie Rare**

Ilenia Senesi – Abruzzo

Adriana Pompilio – Marche

18.00 **Il punto di vista della Federazione Italiana delle Malattie Rare - UNIAMO**

Annalisa Scopinaro

18.20 **Discussione**

18.40 **Conclusioni dei lavori**

**La Clinica e la Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale
nell'ambito delle Malattie Rare: Malattia, Pratica Clinica e Sostenibilità
Regioni a confronto: Umbria, Marche, Abruzzo
Spoleto (Hotel Alborno Palace), 9-10 luglio 2026**

Responsabili Scientifici: Andrea Caprodossi, Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

VENERDI' 10 LUGLIO 2026

08.45 **Introduzione ai lavori**

II SESSIONE – LA PRATICA CLINICA E LA SOSTENIBILITA' NELLE MALATTIE RARE

Tutor: Andrea Caprodossi, Chiara Rossi

Moderatori: Fausto Bartolini, Ilaria Vescarelli, Massimiliano Cannas

09.00 **Novità Terapeutiche e Protocolli Assistenziali in Fibrosi Cistica**

Pietro Ripani

09.20 **Il punto di vista dell'Internista nelle Malattie Rare - casistica e novità terapeutiche:
Focus Ipertensione Polmonare ed Epilessie Rare**

Gianluca Moroncini

09.40 **Il punto di vista del Nefrologo nelle Malattie Rare - casistica e novità terapeutiche**

Andrea Ranghino

10.00 **Il punto di vista dell'Ematologo nelle Malattie Rare - casistica e novità terapeutiche:
Focus nell'Emofilia A e B**

Maria Paola Martelli

10.20 **Il punto di vista dell'Oncologo nelle Malattie Rare - casistica e novità terapeutiche:
Focus nei Tumori desmoidi e Neurofibromi NF1**

Katia Cannita

10.40 **Discussione**

11.00 *Coffee break*

11.30 **Il punto di vista del Pediatra nelle Malattie Rare - casistica e novità terapeutiche:
Focus Sindrome di Whim**

Arianna Latini

11.50 **Il punto di vista del Neurologo nelle Malattie Rare - casistica e novità terapeutiche:
Focus nell'Amiloidosi da Trastiretina e nella Miastenia Grave**

Simona Lattanzi

12.10 **Progetto ARGO Helaglobe**

Lucia Politi

12.30 **Sostenibilità e Farmacoeconomia nelle Malattie Rare**

Valeria Viola

**La Clinica e la Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale
nell'ambito delle Malattie Rare: Malattia, Pratica Clinica e Sostenibilità
Regioni a confronto: Umbria, Marche, Abruzzo
Spoleto (Hotel Albornoz Palace), 9-10 luglio 2026**

Responsabili Scientifici: Andrea Caprodossi, Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

12.40 **Discussione**

13.00 **Conclusioni**

**La Clinica e la Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale
nell'ambito delle Malattie Rare: Malattia, Pratica Clinica e Sostenibilità
Regioni a confronto: Umbria, Marche, Abruzzo
Spoleto (Hotel Alborno Palace), 9-10 luglio 2026**

Responsabili Scientifici: Andrea Caprodossi, Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

AFFILIAZIONI FACULTY

NOME	PROFESSIONE	DISCIPLINA	ENTE APPARTENENZA/ LIBERA PROFESSIONE	DESCRIZIONE ATTIVITA' FORMATIVA/PROFESSIONALE
Emilio Abbritti	Medico	Medicina del lavoro	USL Umbria 1	Direttore Distretto Sanitario del Trasimeno
Fausto Bartolini	Farmacista	Farmacia Ospedaliera	Azienda Ospedaliera di Terni	Direttore Farmacia Ospedaliera Azienda Ospedaliera di Terni
Gioia Calagreti	Medico	Igiene, Epidemiologia e Sanità Pubblica	USL Umbria 1	Dirigente Medico Rischio Clinico Azienda Ospedaliera di Perugia
Massimiliano Cannas	Medico	Igiene, Epidemiologia e Sanità Pubblica	Azienda Sanitaria Unica Regionale delle Marche	Dirigente Medico Azienda Sanitaria Unica Regionale delle Marche
Katia Cannita	Medico	Oncologia	AUSL L'Aquila	UOC di Oncologia, ASL dell'Aquila
Andrea Caprodossi *	Farmacista	Farmacia Ospedaliera	USL Umbria1	Direttore UOCA Serv. Farmaceutico Aziendale, USL Umbria 1, Perugia
Eliana Colino	Direttore Area Economale	Management Sanitario	USL Umbria 1	Resp. UO Area Economale, USL Umbria 1, Perugia
Alessandro D'Arpino	Farmacista	Farmacia Ospedaliera	Az. Ospedaliera di Perugia	Direttore Farmacia Ospedaliera di Perugia
Silvia Di Michele	Medico	Pediatria	ASL Pescara	Resp. Sportello Malattie Rare e Metaboliche, ASL Pescara
Roberta Ganzetti	Farmacista	Farmacia Ospedaliera	ASUR MARche	Farmacia Ospedaliera ASUR Marche, Jesi (AN)
Simona Lattanzi	Medico	Neurologia	Azienda Ospedaliera delle Marche, Ancona	SOD Clinica Neurologica Azienda Ospedaliera delle Marche, Ancona
Arianna Latini	Medico	Pediatria	USL Umbria 1	Pediatra Azienda Ospedaliera di Perugia
Lorenzo Mantovani	Prof. Associato	Igiene, Epidemiologia e Sanità Pubblica	Università degli Studi Bicocca	Prof. Associato Igiene Generale e Applicata, Università degli Studi Bicocca, Milano
Andrea Marinozzi*	Farmacista	Farmacia Ospedaliera	USL Teramo	Direttore UOC Farmacia Ospedaliera, USL Teramo

**La Clinica e la Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale
nell'ambito delle Malattie Rare: Malattia, Pratica Clinica e Sostenibilità
Regioni a confronto: Umbria, Marche, Abruzzo
Spoleto (Hotel Alborno Palace), 9-10 luglio 2026**

Responsabili Scientifici: Andrea Caprodossi, Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

Maria Paola Martelli	Prof. Associato	Ematologia	Università degli Studi di Perugia	Scuola di Specializzazione di Ematologia, Università di Perugia
Gianluca Moroncini	Prof. Ordinario	Medicina Interna	Università Politecnica delle Marche	Prof. Ordinario di Medicina Interna Università Politecnica delle Marche, Direttore SOD Clinica Medica, Direttore delle Scuole di Specializzazione in Medicina Interna e in Medicina d'Emergenza-Urgenza, Ancona
Nicola Petragnani	Farmacista	Farmacia Ospedaliera	ASL Chieti	Farmacista Ospedaliero, ASL di Chieti
Lucia Politi	Chimica e Tecnologie Farmaceutiche	Comunicazione sanitaria	Helaglobe, Firenze	Dal 2011 gestisce progetti finalizzati ad aumentare le conoscenze, con il fine ultimo di migliorare la vita di medici e pazienti, tra attività educazionali, supporto alla comunicazione medica e alla pubblicazione per Helaglobe, Firenze
Adriana Pompilio	Farmacista	Farmacia Ospedaliera	Azienda Ospedaliero-universitaria della Marche, Ancona	Direttore SOD Farmacia, Azienda Ospedaliero-universitaria della Marche, Ancona
Paolo Prontera	Medico	Genetica Medica	USL Umbria 1	Centro Regionale di Genetica Medica USL Umbria 1, Perugia
Andrea Ranzhino	Medico	Nefrologia	Azienda Ospedaliero-universitaria della Marche, Ancona	Direttore SC Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale, Azienda Ospedaliero-universitaria della Marche, Ancona
Pietro Ripani	Medico	Pediatria	ASL di Teramo	UOSD Fibrosi Cistica e UOSD Pediatria e Auxologia, Asl di Teramo
Chiara Rossi *	Farmacista	Farmacista Ospedaliera	AST Marche	Direttore Assistenza Farmaceutica, Protesica, Dispositivi Medici, Agenzia Regionale Sanitaria, Regione Marche

**La Clinica e la Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale
nell'ambito delle Malattie Rare: Malattia, Pratica Clinica e Sostenibilità
Regioni a confronto: Umbria, Marche, Abruzzo
Spoleto (Hotel Albornoz Palace), 9-10 luglio 2026**

Responsabili Scientifici: Andrea Caprodossi, Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

Maria Luisa Scattoni	Medico	Malattie Rare	ISS, Roma	Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Annalisa Scopinaro	Economista	Economia gestionale	UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare	Presidente Federazione Italiana Malattie Rare Membro Tavolo Tecnico Malattie Rare, Ministero della Salute, Roma
Ilenia Senesi	Farmacista	Farmacia Ospedaliera	ASL Teramo	Farmacista UOC Servizio Farmaceutico ASL Teramo
Sonia Tonucci	Direttore	Scienze Infermieristiche e Ostetriche	ASUR Marche	Direttore SS Servizio professioni Sanitaria AREA Inf./Ost., ASUR Marche, Ancona
Ilaria Vescarelli	Medico	Igiene e Medicina Preventiva	USL Umbria 2	Direttore Distretto Radiologia, Ospedale di Assisi
Valeria Viola	Biologa	Farmacologia	Università S. Fortunato Pharma Value	Biologia Ricercatrice presso Università S. Fortunato Pharma Value

* *Responsabile Scientifici*

**La Clinica e la Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale
nell'ambito delle Malattie Rare: Malattia, Pratica Clinica e Sostenibilità
Regioni a confronto: Umbria, Marche, Abruzzo
Spoleto (Hotel Albornoz Palace), 9-10 luglio 2026**

Responsabili Scientifici: Andrea Caprodossi, Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE CONGRESSUALE

Hotel Albornoz Palace
Viale Giacomo Matteotti, 16
06049 Spoleto (PG)

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

L'iscrizione al Congresso è gratuita e obbligatoria online sul sito www.geniusec.it alla pagina "EVENTI" entro e non oltre il 3 Luglio 2026.

ECM

ID Evento: 485151 **Crediti formativi:** N. 8 **Ore formative:** N. 8

L'evento è stato accreditato per n. 100 partecipanti.

Obiettivo Formativo: Integrazione tra assistenza territoriale e ospedaliera (N. 9)

Professioni: Medico-Chirurgo, Farmacista

Discipline (per la professione di medico-chirurgo): Ematologia, Dermatologia e Venereologia, Medicina Interna, Oncologia, Reumatologia, Chirurgia Generale, Igiene, epidemiologia e sanità pubblica, Medicina Generale (medici di famiglia), Malattie metaboliche e Diabetologia, Neurologia, Nefrologia, Pediatria

Il questionario ECM va effettuato on-line su www.geniusec.it entro 3 giorni dalla fine dell'evento.

Il rilascio dell'attestato ECM è subordinato a:

- aver partecipato all'intero evento formativo, la presenza viene rilevata all'ingresso e all'uscita con il lettore di codice a barre; la rilevazione è a cura del partecipante.
- aver superato il questionario di apprendimento.
- aver fornito tutti i dati anagrafici richiesti in fase di registrazione.

L'attestato di partecipazione viene inviato per email entro 7 giorni dal termine del congresso.

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Andrea Caprodossi, Perugia

Andrea Marinozzi, Teramo

Chiara Rossi, Ancona

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM N. 6415



Genius Eventi e Congressi Srl

T. +39 075 5730617

@: info@geniusec.it www.geniusec.it