

Continuità terapeutica e accesso nelle malattie rare: il ruolo del farmacista tra governance, organizzazione e presa in carico del paziente

RAZIONALE DEL CORSO

L'accesso ai farmaci orfani rappresenta una delle principali sfide dei sistemi sanitari contemporanei, richiedendo la capacità di coniugare innovazione terapeutica, sostenibilità, appropriatezza prescrittiva ed equità nell'erogazione delle cure. La complessità che caratterizza le malattie rare rende particolarmente articolato il percorso che conduce dalla disponibilità di una terapia alla sua effettiva somministrazione al paziente, coinvolgendo molteplici livelli istituzionali, regolatori, organizzativi e assistenziali.

La malattia di Wilson rappresenta un esempio emblematico di tale complessità e viene utilizzata nel corso come caso studio per analizzare le principali criticità e opportunità che caratterizzano la gestione terapeutica nelle malattie rare.

In questo contesto, il farmacista ospedaliero contribuisce a garantire la corretta applicazione dei percorsi di accesso ai farmaci orfani e la continuità della loro disponibilità, attraverso la gestione dei processi che ne regolano l'impiego nella pratica assistenziale, sia essa Ospedaliera o Territoriale. La sua attività si colloca all'interno di un modello multidisciplinare che coinvolge differenti professionalità, in ambiti e livelli decisionali diversificati, contribuendo all'appropriatezza nell'utilizzo delle terapie, al monitoraggio dei trattamenti, alla Farmaco-economia e alla continuità assistenziale.

L'evoluzione del quadro normativo, la crescente disponibilità di terapie innovative e l'aumento della complessità organizzativa, richiedono competenze sempre più avanzate e articolate nella comprensione dei processi che regolano l'introduzione, la disponibilità e il monitoraggio dei farmaci orfani nei diversi setting di cura e assistenziali. In tale scenario, una conoscenza approfondita delle dinamiche che coinvolgono enti regolatori, regioni, aziende sanitarie e centri prescrittori rappresenta un elemento fondamentale per favorire e/o incrementare l'integrazione tra i diversi attori del sistema e supportare una gestione efficace ed efficiente dei percorsi terapeutici.

Il corso si propone di approfondire i principali elementi normativi, organizzativi e operativi che caratterizzano la gestione dei farmaci orfani, fornendo ai farmacisti ospedalieri e/o farmacisti ospedalieri del territorio strumenti utili per interpretare il contesto di riferimento, comprendere i meccanismi che ne regolano la disponibilità e affrontare le criticità che possono emergere nella pratica professionale. Attraverso il contributo di esperti provenienti da differenti ambiti disciplinari e l'analisi di casi applicativi, il percorso formativo intende favorire una maggiore competenza e consapevolezza del contributo del farmacista ospedaliero e/o farmacista ospedaliero del territorio nei percorsi di gestione delle terapie per le malattie rare e promuovere modelli organizzativi orientati all'appropriatezza, alla continuità terapeutica e alla sostenibilità del sistema.

PROGRAMMA DEL CORSO

Modulo 1: Il panorama delle malattie rare in Italia. Introduzione istituzionale - *Giuseppe Limongelli, Responsabile UOSD Malattie Rare Cardiologiche- A.O. Dei Colli - Ospedale Monaldi; Università degli studi della Campania Luigi Vanvitelli.*

Modulo 2: Governance e accesso ai farmaci orfani: dal via libera regolatorio al paziente - *Emma Giordani, Direttore U.O.C. Politica del farmaco e farmaceutica territoriale, A.S.L. Rieti*

Modulo 3: Organizzazione ed erogazione: da AIFA al paziente attraverso le regioni - *Andrea Machiavelli, Direttore S.C. Farmacia Aziendale ASST di Cremona / Andrea Marinozzi, Direttore U.O.C. Farmacia P.O Mazzini - ASL 4 Teramo*

Modulo 4: Equivalenza, Complessità e Gestione del Paziente Raro — *Alberto Corsini, Docente Universitario – Università degli Studi di Milano Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari*

Modulo 5: Complessità clinica nelle malattie rare: la Malattia di Wilson come caso studio – *Antonio Grieco, Senior Consultant - Fondazione Policlinico Universitario A Gemelli-IRCCS Professore Medicina interna FR università Cattolica S. Cuore*

Modulo 6: Applicazione pratica e processo decisionale del farmacista – *Andrea Marinozzi, Direttore U.O.C. Farmacia P.O Mazzini - ASL 4 Teramo*

Modulo 7: Strumenti a supporto della continuità del paziente raro - *Sergio Pillon, Vicepresidente AiSDeT -Associazione italiana di Sanità Digitale e Telemedicina, Presidente commissione Sanità Digitale CDTI, Roma*

Responsabile Scientifico e Docente: Alberto Corsini

Destinatari dell'attività formativa: Farmacisti Ospedalieri

Numero partecipanti accreditati: 500

Durata: 12 mesi a partire da settembre 2026

Durata complessiva del Corso: 7 ore

N. Crediti:

Evento N° ed n. 1

Indirizzo:

Sede operativa della IMR Provider ECM: Viale Degli Atlantici, 65/A- 82100 Benevento

Sede legale della IMR Provider ECM: Viale Certosa, 218 - 20156 Milano

Indirizzo web: <https://ecmitalianmr.it/>

Il momento che il file comprensivo di tutti i curricula dei docenti e moderatori supera i 4 MB si riportano nella griglia sottostante le affiliazioni dei responsabili scientifici/relatori/moderatori/tutor 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/o presso la ns. sede.

Curricula Relatori e Responsabile Scientifico

Nome	Laurea	Specializzazione	Affiliazione (luogo di lavoro)
Corsini Alberto	Farmacia	Farmacologia	Docente Universitario, Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari
Marinozzi Andrea	Farmacia	Farmacia Ospedaliera	Direttore U.O.C. Farmacia P.O. Mazzini, ASL 4 Teramo
Limongelli Giuseppe	Medicina e Chirurgia	Malattie dell'Apparato Cardiovascolare	Responsabile UOSD Malattie Rare Cardiologiche - A.O. Dei Colli - Ospedale Monaldi; Università degli studi della Campania Luigi Vanvitelli.
Giordani Emma	Farmacia	Farmacologia	DIRETTORE U.O.C. POLITICA DEL FARMACO E FARMACEUTICA TERRITORIALE A.S.L. RIETI
Pillon Sergio	Medicina e Chirurgia	ANGIOLOGIA MEDICA	Vicepresidente AiSDeT, Associazione italiana di Sanità Digitale e Telemedicina, Presidente commissione Sanità Digitale CDTI, Roma
Grieco Antonio	Medicina e Chirurgia	Medicina interna; Gastroenterologia	Senior Consultant - Fondazione Policlinico Universitario A Gemelli-IRCCS Professore Medicina interna università Cattolica S.Cuore
Machiavelli Andrea	Farmacia	Farmacia Ospedaliera	Direttore S.C. Farmacia Aziendale ASST di Cremona

Docenti/Relatori che, per problematiche sopraggiunte, non potranno relazionare saranno sostituiti dai Responsabili Scientifici o dai Docenti/Relatori, da questo individuati, in grado di illustrare le tematiche attinenti alle relazioni.

Il provider, ai sensi dall' art. 47 del DPR n.445/2000, consapevole delle conseguenze previste dall'art. 76, dichiara:

- di aver fornito all'interessato l'informativa sul trattamento dei dati personali (art. 13 del Regolamento europeo 2016/679; artt. 68, 70, 76, 96 Accordo Stato-Regioni 2017 "La formazione continua nel settore salute"- Rep. Atti 14/CSR del 2.2.2017 - Par. 4.6, lett. j) Manuale Nazionale di Accreditamento per l'Erogazione di Eventi ECM);
- di aver informato l'interessato che il programma dell'evento ECM, di cui le suddette informazioni contribuiscono a formarne il contenuto minimo, verrà inserito nel catalogo degli eventi E.C.M. tenuto dall'ente accreditante;