



Grandangolo Multidisciplinare Sulle Malattie Rare
Edizione 2026
19 NOVEMBRE 2026 - MILANO

PIANO FORMATIVO 2026 – PROVIDER: FENIX ID 331

METODOLOGIA

Corso residenziale

SEDE EVENTO

NH COLLECTION MILANO TOURING
Via Iginio Ugo Tarchetti, 2, 20121 Milano

DATA INIZIO

19 novembre 2026

DATA FINE

19 novembre 2026

PARTECIPANTI PREVISTI:

30

RAZIONALE:

Le malattie rare rappresentano una delle sfide più significative e complesse per i sistemi sanitari contemporanei, poiché interrogano, al tempo stesso, la capacità di diagnosi precoce, la qualità della presa in carico, l'equità di accesso e la sostenibilità delle risposte assistenziali. La loro rarità, se considerata nella singola condizione patologica, non deve indurre a sottostimarne l'impatto complessivo: l'insieme delle persone coinvolte esprime infatti una domanda di salute ampia, articolata e spesso caratterizzata da bisogni clinici, sociali, psicologici e organizzativi non pienamente intercettati dai modelli assistenziali tradizionali. In tale scenario, il superamento della frammentazione dei percorsi costituisce una priorità essenziale, richiedendo reti capaci di connettere competenze specialistiche, servizi territoriali, istituzioni, professionisti sanitari e associazioni dei pazienti. Il valore della multidisciplinarietà non risiede soltanto nella somma delle competenze, ma nella capacità di costruire una visione condivisa del percorso di cura, nella quale la persona sia accompagnata in modo continuo, appropriato e proporzionato alla complessità del proprio bisogno. Il Piano Nazionale Malattie Rare e gli indirizzi di programmazione regionale richiamano la necessità di rafforzare modelli organizzativi omogenei, misurabili e orientati alla qualità, promuovendo al contempo il monitoraggio, l'integrazione tra livelli assistenziali e la valorizzazione delle reti di riferimento. In questo contesto, il farmacista del Servizio sanitario assume un ruolo strategico nel governo dell'appropriatezza, nella continuità dell'accesso, nella sostenibilità dei percorsi e nel raccordo tra innovazione, programmazione e presa in carico. Il convegno intende offrire un grandangolo multidisciplinare sulle malattie rare, ponendo al centro non il singolo intervento terapeutico, ma la costruzione di sistemi capaci di riconoscere precocemente il bisogno, orientare il paziente, integrare le competenze e rendere effettivo il diritto alla cura. L'obiettivo è favorire un confronto alto tra istituzioni, professionisti, reti clinico-assistenziali e mondo associativo, affinché le malattie rare siano considerate non come ambiti marginali, ma come un terreno decisivo per misurare la maturità, l'equità e la capacità innovativa del Servizio sanitario.

FENIX S.r.l.



ECM – Provider Standard ID 331

Pavia 27100, Italia
Via Ugo Foscolo 25
T +39 0382 1752851
F +39 0382 1752852

Milano 20123, Italia
Via Enrico Toti
T +39 02 349951
F +39 02 33107015

www.fenix-srl.it
segreteria@fenix-srl.it
C.F. e P.IVA 02310460189
REA MI – 0262846



PROGRAMMA

GRANDANGOLO MULTIDISCIPLINARE SULLE MALATTIE RARE edizione 2026 MILANO						
Dalle ore	Alle ore	Titolo della Relazione	Min Frontale	Min NO ECM		Relatore e/o Sostituti
8:45	9:00	Registrazione dei partecipanti		0:15		
9:00	9:10	Introduzione e Saluti istituzionali	0:10		Serie di relazioni su tema preordinato	Marco Alparone, Andrea Zovi
Moderano: Marcello Sottocorno, Andrea Zovi						
9:10	9:30	La sostenibilità economica delle terapie nell'ambito delle malattie rare	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Eugenio Di Brino
9:30	9:40	Q&A	0:10		Confronto dibattito	All faculty
9:40	10:00	Sperimentazioni cliniche nelle malattie rare: arruolamento, disegno degli studi, real world evidence e accesso precoce	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Paola Minghetti
10:00	10:10	Q&A	0:10		Confronto dibattito	All faculty
10:10	10:30	Il Piano Nazionale Malattie Rare: la prospettiva del Ministero della Salute	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Antonio Vitiello
10:30	10:40	Q&A	0:10		Confronto dibattito	All faculty
10:40	11:00	Il Piano Nazionale Malattie Rare: la prospettiva del Farmacista Ospedaliero	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Angela Pasquariello
11:00	11:20	Assistenza farmaceutica territoriale e malattie rare: modelli organizzativi, continuità di cura e integrazione con i centri specialistici	0:20		Confronto dibattito	Costantino Jemos
11:20	11:30	Q&A	0:10		Confronto dibattito	All faculty
11:30	11:50	Coffee Break		0:20		
11:50	12:10	Patologie rare del fegato: orizzonti di cura tra diagnosi tardiva e reti di riferimento (colangite biliare primitiva, colangite sclerosante primitiva, colestasi intraepatica familiare progressiva, sindrome di Alagille, malattia di Wilson)	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Paolo Angelo Cortesi Alessio Gerussi
Moderano: Sarah Cattaneo, Marco Ruocco						
12:10	12:50	Tavola rotonda: Il percorso di Regione Lombardia per la prescrizione, l'erogazione e la continuità assistenziale nelle malattie rare: trattamenti farmacologici, dispositivi, nutrizione e prestazioni non farmacologiche	0:40		Tavola Rotonda	SONO INVITATI A PARTECIPARE: Erica Daina Raffaella Cavi Andrea Machiavelli Marita Sironi Giorgia Palmieri Rita Cursano Tiziana Bellia Davide Zanon
12:50	13:50	Buffet Lunch		1:00		



Moderano: Giuseppe Caravella, Andrea Nisic, Chiara Parati						
13:50	14:10	Il costo del ritardo diagnostico nelle malattie rare: impatto economico, perdita di opportunità assistenziale e valore dei percorsi strutturati	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Andrea Marcellusi
14:10	14:20	Q&A	0:10		Confronto dibattito	All faculty
14:20	14:40	Terapie avanzate, registri e continuità assistenziale nelle malattie rare: dalla valutazione del bisogno al follow-up nel mondo reale	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Vito Ladisa
14:40	15:00	Percorsi efficaci per la XLH in Regione Lombardia: opportunità complete	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Sabrina Corbetta Marco Pitea
15:00	15:10	Q&A	0:10		Confronto dibattito	All faculty
15:10	15:30	Patologie rare del rene e rischio evolutivo: diagnosi precoce, stratificazione e percorsi di presa in carico" (nefropatia da IgA, glomerulopatia C3, malattia di Fabry, rene policistico autosomico dominante, nefropatie complemento-mediate)	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Francesco Pesce
15:30	15:40	Q&A	0:10		Confronto dibattito	All faculty
15:40	16:00	Atrofia muscolare spinale: diagnosi precoce e ricadute positive per il servizio	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Valeria Sansone
16:00	16:10	Q&A	0:10		Confronto dibattito	All faculty
16:10	16:25	Coffee Break		0:15		
16:25	16:45	Amiloidosi cardiaca: prospettive di gestione e ruolo della rete	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Alessandra Ferrari
16:45	16:55	Q&A	0:10		Confronto dibattito	All faculty
16:55	17:15	Distrofia muscolare di Duchenne: traiettorie evolutive, transizione assistenziale e presa in carico integrata	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Riccardo Masson
17:15	17:35	Le patologie rare del metabolismo: focus su LAL -D	0:20		Serie di relazioni su tema preordinato	Serena Gasperini Giulia Handschin
Modera: Paola Arosio						
17:35	18:05	Tavola rotonda: Patient Advocacy e corretta informazione sulle malattie rare. La parola al mondo delle Associazioni	0:30		Tavola Rotonda	Simone Pastorini Adele Patrini Annalisa Scopinaro
18:05	18:20	chiusura dei lavori e Compilazione del questionario Ecm on line	0:15			
Totale ore ECM Frontale			7:45			
Totale ore non ECM				1:50		

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Andrea Zovi
Dirigente Farmacista
Ministero della Salute – Roma



BOARD SCIENTIFICO

Giuseppe Caravella
Sarah Cattaneo
Andrea Nisic
Chiara Parati
Costantino Jemos
Marco Ruocco
Andrea Zovi

FACULTY:

Marco Alparone
Paola Arosio
Tiziana Bellia
Sarah Cattaneo
Giuseppe Caravella
Raffaella Cavi
Sabrina Luigia Corbetta
Paolo Angelo Cortesi
Rita Cursano
Erica Daina
Eugenio Di Brino
Alessandra Ferrari
Serena Gasperini
Alessio Gerussi
Giulia Handschin
Costantino Jemos
Vito Ladisa
Andrea Machiavelli
Andrea Marcellusi
Riccardo Masson
Paola Minghetti
Andrea Nisic
Giorgia Palmieri
Chiara Parati
Angela Pasquariello
Simone Pastorini
Adele Patrini
Francesco Pesce
Marco Pitea
Marco Ruocco
Valeria Sansone
Annalisa Scopinaro
Marita Sironi
Marcello Sottocorno



Antonio Vitiello
Davide Zanon
Andrea Zovi

OBIETTIVO FORMATIVO (di processo)

DOCUMENTAZIONE CLINICA. PERCORSI CLINICO-ASSISTENZIALI DIAGNOSTICI E RIABILITATIVI, PROFILI DI ASSISTENZA – PROFILI DI CURA

DESTINATARI DELL'INIZIATIVA

- FARMACISTA PUBBLICO SSN
- MEDICI CHIRURGHI (Tutte le discipline)

DURATA EFFETTIVA DELL'ATTIVITA' FORMATIVA

L'impegno globale previsto per ogni discente è di 8 ore.

N. CREDITI PREASSEGNA TI

Numero crediti ECM ipotizzati: 8

ID ECM: 331_(in fase di accreditamento)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA e PROVIDER ECM ID 331

Fenix Srl

Via Ugo Foscolo, 25 - 27100 Pavia

Tel 0382 1752851

e-mail: segreteria@fenix-srl.it

TABELLA RELATORI

COGNOME	NOME	Laurea in	Specializzazione	AFFILIAZIONE - ENTE
Arosio	Paola	GIORNALISMO ED EDITORIA MULTIMEDIALE	NA	Giornalista professionista Repubblica
Bellia	Tiziana	FARMACIA	FARMACOLOGIA	DIRIGENTE FARMACISTA, RESPONSABILE SS ACCREDITAMENTO, VIGILANZA E CONTROLLI FARMACEUTICI, ATS DELL'INSUBRIA, VARESE
Cattaneo	Sarah	FARMACIA	FARMACOLOGIA	Dirigente Farmacista Direttore Dipartimento Funzionale Servizio Farmaceutico ATS della Città Metropolitana di Milano Consigliere SIFO Regione Lombardia



Caravella	Giuseppe	FARMACIA	FARMACOLOGIA	DIRETTORE UOC FARMACIA OSPEDALIERA IRCCS POLICLINICO SAN DONATO MILANESE - MI
Cavi	Raffaella	FARMACIA	FARMACOLOGIA	DIRETTORE SC FARMACIA ASST SETTE LAGHI, VARESE
Corbetta	Sabrina Luigia	Medicina e Chirurgia	Endocrinologia e Malattie Metaboliche	UOS Malattie Metaboliche dell'Osso e Diabete, IRCCS Istituto Auxologico Milano Professore Associato di Endocrinologia, Dipartimento di Scienze Biomediche, Chirurgiche e Odontoiatriche Università degli Studi di Milano
Cortesi	Paolo Angelo	BIOTECNOLOGIE DEL FARMACO	NA	Ricercatore Università Milano Bicocca – Dipartimento di medicina e chirurgia, Statistica Medica Centro di studio e ricerca Bicocca
Cursano	Rita	CHIMICA E TEC. FARMACEUTICHE	FARMACOLOGIA APPLICATA E FARMACOLOGIA OSPEDALIERA	Direttore SC Farmacia Ospedaliera presso AO Melegnano-Martesana
Daina	Erica	Medicina e Chirurgia	NEFROLOGIA	Ricercatore, presso Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Di Brino	Eugenio	Economia e gestione delle aziende e dei servizi sanitari	NA	adjunct Professor presso la Facoltà di Economia Università Cattolica del Sacro Cuore
Ferrari	Alessandra	FARMACIA	Farmacologia medica	CLINICAL RESEARCH COORDINATOR PROJECT MANAGER Dip. Oncoematologico: Oncologia Policlinico IRCCS Fondazione San Matteo
Gasperini	Serena	Medicina e Chirurgia	PEDIATRIA	Responsabile S.S. Centro Malattie Metaboliche FONDAZIONE IRCCS SAN GERARDO DEI TINTORI Monza
Gerussi	Alessio	Medicina e Chirurgia	MEDICINA INTERNA	RICERCATORE UNIVERSITARIO DELLA UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO BICOCCA E DIRIGENTE MEDICO DELLA DIVISIONE DI GASTROENTEROLOGIA DELLA FONDAZIONE IRCCS SAN GERARDO DEI TINTORI
Handschin	Giulia	Scienze e Sicurezza Chimico-Tossicologiche dell'Ambiente	Farmacologia e Tossicologia clinica	Dirigente Farmacista presso ASST Papa Giovanni XXIII



Jemos	Costantino	FARMACIA	FARMACOLOGIA	DIRIGENTE FARMACISTA ASST NORD MILANO CONSIGLIO REGIONALE SIFO LOMBARDIA
Ladisa	Vito	FARMACIA	FARMACOLOGIA E TOSSICOLOGIA	Direttore Farmacia Ospedaliera Fondazione IRCCS Istituto nazionale dei tumori di Milano
Machiavelli	Andrea	FARMACIA	FARMACIA OSPEDALIERA	Direttore Farmacia Ospedaliera ASST Cremona
Marcellusi	Andrea	STATISTICA SCIENZE DEMOGRAFICHE PER LE POLITICHE SOCIALI E SANITARIE	NA	Assistant Professor (RTT), Dipartimento di Scienze Farmaceutiche, Università degli Studi di Milano
Masson	Riccardo	MEDICINA E CHIRURGIA	NEUROPSICHIATRIA INFANTILE	U.O. Neurologia dello Sviluppo - Sezione Disordini dello Sviluppo Motorio IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Milano
Minghetti	Paola	FARMACIA	FARMACOLOGIA	DIRETTORE DIPARTIMENTO SCIENZE FARMACEUTICHE UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI MILANO
Nisic	Andrea	FARMACIA	FARMACOLOGIA	DIRIGENTE FARMACISTA RESPONSABILE SS SVILUPPO E INNOVAZIONE IN AMBITO FARMACEUTICO ATS CITTÀ METROPOLITANA DI MILANO
Palmieri	Giorgia	FARMACIA	FARMACIA OSPEDALIERA	Responsabile SC Servizio Farmaceutico ATS Brianza
Parati	Chiara	FARMACIA	FARMACOLOGIA	FARMACISTA OSPEDALIERA - LIBERO PROFESSIONISTA ASST GRANDE OSPEDALE METROPOLITANO NIGUARDA - MILANO
Pasquariello	Angela	FARMACIA	FARMACIA OSPEDALIERA	Coordinatore Area Malattie Rare SIFO Lombardia – Responsabile farmacia ospedaliera IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta Milano
Pastorini	Simone	GIURISPRUDENZA	NA	Vice presidente Famiglie SMA APS ETS Marketing Management



Patrini	Adele	NA	NA	Presidente Associazione C.A.O.S. Delegato FAVO Lombardia Presidente Fondazione Sostenibilità Sociale On Health Varese
Pesce	Francesco	MEDICINA E CHIRURGIA	NEFROLOGIA	RESPONSABILE DIVISIONE DI MEDICINA RENALE OSPEDALE ISOLA TIBERINA "GEMELLI ISOLA" , PROFESSORE ASSOCIATO DI NEFROLOGIA UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE, ROMA
Pitea	Marco	Medicina e Chirurgia	Pediatria	Pediatra IRCCS San Raffaele Milano
Ruocco	Marco	FARMACIA	FARMACIA OSPEDALIERA	Direttore UOC Farmacia Ospedaliera ASST di Vimercate
Sansone	Valeria Ada Maria	Medicina e Chirurgia	NEUROLOGIA	Direttore clinico-scientifico del Centro Clinico Nemo di Milano, convenzionato con l'Università degli Studi di Milano in qualità di Professore Associato di Neurologia
Scopinaro	Annalisa	ECONOMIA E COMMERCIO	NA	Presidente Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare
Sironi	Marita	FARMACIA	FARMACOLOGIA	Farmacista Dirigente - Farmacia Ospedaliera ASST Lecco Medico Specialista in Neuropsichiatria Infantile
Sottocorno	Marcello	FARMACIA	FARMACIA OSPEDALIERA	Farmacista Direttore di Unità Operativa Complessa; Fondazione IRCCS CA GRANDA Ospedale Maggiore Policlinico Milano
Vitiello	Antonio	FARMACIA	FARMACOLOGIA	DIRIGENTE FARMACISTA - DIREZIONE GENERALE DELLA PREVENZIONE SANITARIA - MINISTERO DELLA SALUTE ROMA
Zanon	Davide	FARMACIA	FARMACIA OSPEDALIERA	Responsabile Struttura Semplice "Laboratorio Galenico" presso IRCCS Burlo Garofolo - Trieste
Zovi	Andrea	FARMACIA	FARMACIA OSPEDALIERA	Dirigente Sanitario Farmacista. Ministero della Salute DGISAN, Ufficio IV Roma