Provider ECM

Via della Giustizia, 10b - 20125 Milano

(Provider Standard Nazionale ID n. 313)
Società iscritta al RUNTS -
Registro Nazionale Terzo Settore
Via della Giustizia, 10b - 20125 Milano -
tel. +39 026071934
info@sifo.it - www.sifoweb.it

Segreteria Organizzativa

Fondazione SIFO srl

Via della Giustizia, 10b - 20125 Milano

tel. +39 026071934

Partner Logistico

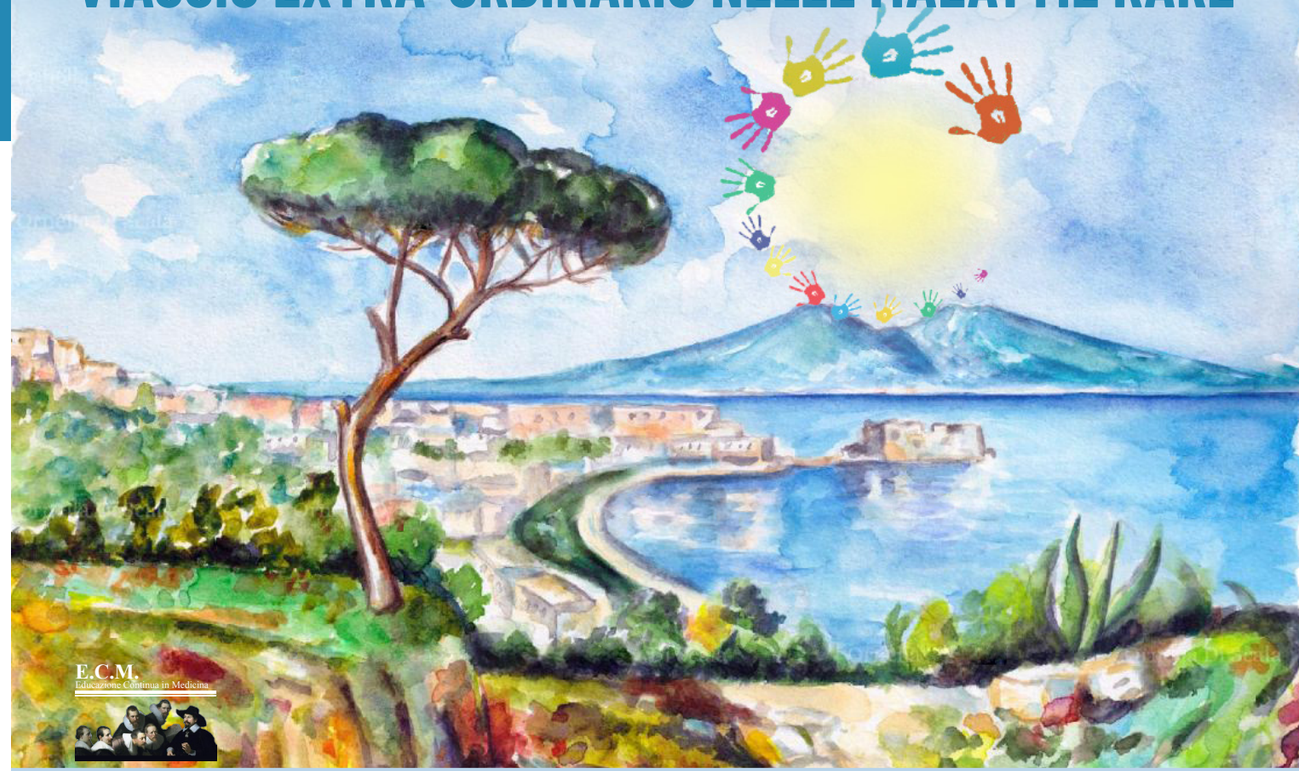
Centro Direzionale Isola E3 - 80143 Napoli
tel. 081.7879520 (int. 4)
congressi@ecmnetwork.it
www.ecmnetwork.it

Con il contributo non condizionante di:

Chiesi global rare diseases
IBSA Caring Innovation
Jazz Pharmaceuticals
sobi rare strength
ucb Inspired by patients. Driven by science.
GRIFOLS
Pfizer
ALEXION AstraZeneca Rare Disease
AOP HEALTH
Biogen
Boehringer Ingelheim
Bristol Myers Squibb
CSL Behring
EG STADA GROUP | STADA Caring for Peoples Health
Johnson&Johnson
Kedrion Biopharma
KYOWA KIRIN
MSD
Otsuka
Takeda
CSL Vifor
BAYER
GSK
ViiV Healthcare

CORSO RESIDENZIALE REGIONALE DI AGGIORNAMENTO
A CURA DELLA REGIONE CAMPANIA

RARO TOUR:
VIAGGIO EXTRA-ORDINARIO NELLE MALATTIE RARE



26 e 27 giugno 2025

Eurostars Hotel Excelsior
(Sala Partenope)
NAPOLI

E.C.M.
L'attività formativa proposta è stata inserita nel piano formativo di SIFO per l'anno 2025 per la professione di Farmacista (tutte le discipline) e Medico Chirurgo (tutte le discipline).

Destinatari
160 Farmacisti soci SIFO in regola con la quota associativa 2025, inclusi gli specializzandi.

40 Medici Chirurghi

N. ECM ID 313-451126
N. 12 ore formative
Nr. Crediti 8,4

Obiettivo di riferimento nazionale
N. 18
Innovazione tecnologica: valutazione, miglioramento dei processi di gestione delle tecnologie biomediche, chimiche, fisiche e dei dispositivi medici.
Health Technology Assessment

Acquisizione competenze di processo

Sede dell'evento
Eurostar Hotel Excelsior
Via Partenope, V. Francesco Caracciolo, 48 - 80121 Napoli

Sala Partenope

Razionale

Le malattie rare costituiscono una sfida significativa per i sistemi sanitari moderni, non solo per la loro complessità clinica e la bassa prevalenza, ma anche per l'urgenza di garantire percorsi di cura personalizzati e accessibili.
La gestione di queste patologie richiede un approccio integrato, multidisciplinare e un costante aggiornamento su temi critici come l'accesso precoce alle terapie innovative, la gestione delle carenze di medicinali e l'impiego di piattaforme digitali per la governance dei farmaci. Questo corso intende offrire un'opportunità formativa unica, guidando i partecipanti attraverso le principali novità in ambito scientifico, normativo e organizzativo.
Saranno approfonditi aspetti come le strategie di early access, il ruolo dei registri regionali, la ricerca clinica e indipendente, e l'ottimizzazione delle terapie domiciliari. L'obiettivo principale è supportare i professionisti sanitari nella gestione quotidiana delle malattie rare, favorendo il confronto interdisciplinare e interregionale per migliorare la presa in carico dei pazienti e garantire una risposta tempestiva alle loro esigenze.

Obiettivi del corso

Gli obiettivi del corso sono di fornire competenze aggiornate e strumenti pratici per la gestione delle malattie rare, con particolare attenzione all'accesso precoce ai farmaci innovativi attraverso il monitoraggio delle sperimentazioni cliniche e l'analisi dei percorsi autorizzativi.
Approfondire la governance regionale dei farmaci, esplorando l'applicazione dell'Horizon Scanning e l'utilizzo delle piattaforme digitali come SINFONIA per la gestione efficace dei piani terapeutici. Affrontare il tema delle carenze di medicinali, analizzando soluzioni pratiche e innovative, come l'implementazione di progetti di home delivery e home therapy, per garantire la continuità terapeutica. Promuovere la condivisione di esperienze tra le regioni e i professionisti sanitari, favorendo un dialogo costruttivo tra clinici, farmacisti ospedalieri, decisori politici e rappresentanti delle associazioni di pazienti. Creare un momento di confronto pratico e teorico, che permetta ai partecipanti di applicare quanto appreso per migliorare la gestione integrata e multidisciplinare delle malattie rare. Questi obiettivi mirano a rafforzare la capacità dei professionisti di affrontare le sfide legate alle malattie rare, migliorando l'efficienza dei processi e l'accesso alle cure per i pazienti.

Responsabili Scientifici

Francesca Futura Bernardi
Dirigente Farmacista AOU Luigi Vanvitelli, Napoli
Segretario Regionale SIFO Campania

Maria Galdo
Responsabile UOSD Gestione clinica del farmaco
AORN dei Colli, Monaldi, Napoli

Ugo Trama
Responsabile UOD Politica del Farmaco,
Regione Campania, Napoli
Vicepresidente SIFO

Board Scientifico

Francesca Futura Bernardi
Dirigente Farmacista AOU Luigi Vanvitelli, Napoli
Segretario Regionale SIFO Campania

Maria Galdo
Responsabile UOSD Gestione clinica del farmaco
AORN dei Colli, Monaldi, Napoli

Ugo Trama
Responsabile UOD Politica del Farmaco,
Regione Campania, Napoli
Vicepresidente SIFO

Antonio Lalli
Responsabile farmacia ospedaliera Ospedale
Buon consiglio Fatebenefratelli, Napoli
Consigliere Regionale SIFO Campania

Dario Bianco
Dirigente Farmacista Azienda Sanitaria Locale
Napoli 2 Nord, Napoli
Consigliere Regionale SIFO Campania

Mario Scarpato
Dirigente Farmacista AORN dei Colli, Monaldi, Napoli
Consigliere Regionale SIFO Campania

Programma

I GIORNATA - 26 GIUGNO 2025

08:30 Registrazione Partecipanti

09:00 Saluti Istituzionali
P. Di Silverio – A. Iervolino – A. Postiglione – U. Trama – A. Vercellone

09:30 Presentazione del corso
F. F. Bernardi – M. Galdo – U. Trama

SESSIONE 1
La Governance Farmaceutica delle Malattie Rare
Moderatori: *S. Serao Creazzola - G. Scroccaro - U. Trama*

09:40 Il Piano Nazionale Malattie Rare e l'accesso alle cure farmacologiche e non
B. Morgillo

10:00 Prima di tutti il paziente
A. Scopinaro

10:20 Il Comitato Nazionale Malattie Rare CoNaMR: programmi operativi
G. Limongelli

10:40 Gli strumenti declinati a livello regionale quali opportunità
R. Iommelli

11:00 Coffee Break

SESSIONE 2
Accesso al farmaco e governance: esperienze a confronto
Moderatori: *G. Fiorentino - G. Longo - A. Vercellone*

11:20 L'ipertensione polmonare arteriosa idiopatica dalla sperimentazione clinica alla Real World
P. Argiento - A. Cristinziano

11:40 Le esperienze delle Atassie
F. Saccà - A. Vozza

12:00 Gli usi compassionevoli dall'EMA all'AIFA: l'esperienza nelle malattie rare biliari primitive
L. Lombardozzi

12:20 L'algoritmo terapeutico nella miastenia gravis
A. Varone

SESSIONE 3
Horizon Scanning in Italia e l'applicazione nelle realtà regionali
Moderatori: *G. Limongelli - V. Orlando - A. Scopinaro*

12:40 Horizon Scanning, cos'è e come usarlo nelle malattie rare, l'esempio della Emofilia e della Sindrome di Berger
G. De Marchi

13:00 Horizon Scanning in Italia, l'applicazione nelle realtà regionali (Veneto – Campania – Liguria)
S. Adami - M. Galdo - E. Livoti

13:20 Light Lunch

SESSIONE 4
Focus su studi clinici e malattie rare
Moderatori: *A. Capuano - A. M. Ferriero - P. Maiolino*

14:20 Dalla fase preclinica alla sperimentazione sull'uomo: sviluppo di un approccio di terapia genica per la cura delle distrofie retiniche ereditarie legate a mutazioni nel gene CRX
R. Annibale - F. Simonelli

14:50 Progetto "FARMARARE SHARING: data SHARING per l'analisi dell'effectiveness e safety dei Farmaci innovativi nelle malattie RARE"
C. Rafaniello

15:20 La Ricerca indipendente: l'esperienza della malattia di Lafora
T. Corsetti

SESSIONE 5
Carenze di medicinali per Malattie Rare
Moderatori: *F. F. Bernardi - S. Dominici - G. Guglielmi*

15:50 Carenze nelle malattie rare: il punto di vista nazionale e regionale
M. Cozzolino - F. Urso

16:10 Gli emoderivati nelle malattie rare e la gestione delle carenze
D. Iovine

16:30 Confronto e dibattito tra pubblico ed esperti
Moderano: *D. Bianco - A. Lalli*

Il punto di vista ospedaliero e territoriale
M. D. Bisceglia - F. Bucci - V. Celotto - L. Giannelli - M. Giordano - A. Plomitallo - A. Salierno - Relatori e Moderatori della sessione

17:20 Take home messages e chiusura dei lavori
F. F. Bernardi - M. Galdo - U. Trama

II GIORNATA - 27 GIUGNO 2025

08:30 Registrazione Partecipanti

09:00 Apertura dei lavori e presentazione della seconda giornata
F. F. Bernardi - M. Galdo - U. Trama

SESSIONE 6
Big Data e tecnologie nelle Malattie Rare
Moderatori: *M. Di Gennaro - E. Menditto*

09:30 SINFONIA – Un modello centralizzato dal livello regionale al livello nazionale
G. Borriello

10:00 La piattaforma MEC: un registro di patologia
M. D. Di Minno - S. Farace

10:20 Next stop: dai PDTA/PT alla prescrizione di farmaci e DM il caso della cistite interstiziale
A. Cicalese - I. Lieto

10:40 Progettazione e realizzazione di una struttura di health system governance per il patient's journey dei pazienti con malattie rare
S. Mucherino

11:00 Coffee Break

SESSIONE 7
Malattie rare e codici di esenzione
Moderatori: *A. Filippelli - G. Limongelli - B. Meini - A. Vercellone*

11:50 Il nuovo Registro Regionale Malattie rare
C. De Stasio - E. Raiola

12:20 Amiloidosi cardiaca e codici di esenzione
G. Palmiero

12.50 Malattie rare senza codice di esenzione: quali conseguenze?
M. C. Boccia

13:20 Gli esempi della sindrome ipereosinofila e della psoriasi pustolosa generalizzata
F. Pane - M. Megna

13:50 Light Lunch

SESSIONE 8
Le Malattie rare e i luoghi di Cura
Moderatori: *M. R. Cillo - V. Del Pizzo - M. Fusco*

14:50 Proposte ed esperienze di Home Therapy e Home delivery-il progetto SIFO
U. Trama

15:00 Home Therapy: l'esperienza delle terapie enzimatiche sostitutive. Gli esempi nella Malattia di Pompe e Fabry
F. Di Ruocco - R. Lanzillo

15:40 La gestione sul territorio dei derivati della cannabis
S. Esposito - C. La Maida

16:00 Confronto e dibattito tra pubblico ed esperti
Moderano: *E. Nava - M. Scarpato*
Discussant: *C. Borino - S. Cascone - L. Latella - I. Lieto - G. Margiotta - M. Mercaldo - E. Raiola - M. Spatarella - Relatori e Moderatori della sessione*

16:40 Take home messages e chiusura dei lavori.
F. F. Bernardi - M. Galdo - U. Trama

17:00 Questionario ECM

Faculty

ADAMI Silvia
Direzione Farmaceutico Protesica Dispositivi medici Regione Veneto

ANNIBALE Rosa
Resp. UOSD Farmacia Ospedaliera Università L. Vanvitelli

ARGIENTO Paola
Dirigente Cardiologo AORN Ospedali dei Colli

BERNARDI Francesca Futura
Segretario Regionale SIFO Campania

BIANCO Dario
Consigliere Regionale SIFO Campania

BISCEGLIA Maria Dezia
Direttore UOC Farmacia AORN Sant'Anna e San Sebastiano

BOCCIA Maria Cristina
Direttore UOC Organizzazione dei servizi Sanitari AORN Ospedali dei Colli

BORINO Carmela
Dirigente Farmacista ASL Benevento

BORRIELLO Giuseppe
Direzione Innovazione e Sanità Digitale So.Re.Sa

BUCCI Francesca
Dirigente Farmacista Asl Napoli 1 Centro

CAPUANO Annalisa
Direttore dipartimento di medicina Sperimentale Università L. Vanvitelli

CASCONE Stefania
Direttore UOC Assistenza farmaceutica Ospedali Area Sud

CELOTTO Venere
Direttore UOC Assistenza farmaceutica Distretti Area Sud

CICALESE Annarita
UOSD di Urologia Funzionale AORN S. G. Moscati

CILLO Maria Rosaria
Direttore Dipartimento Farmaceutico ASL Salerno

CORSETTI Tiziana
Coord. Naz. Area Scientifico-Culturale SIFO Malattie Rare

COZZOLINO Marianna
Dirigente Farmacista ASL Caserta

CRISTINZIANO Adriano
Direttore UOC Farmacia AORN Ospedali dei Colli

DE MARCHI Giulia
Dirigente Farmacista AORN Ospedale dei Colli

DI SILVERIO Pierino
Direttore CRT Campania Napoli

DE STASIO Chiara
Centro coordinamento Malattie Rare Regione Campania

DEL PIZZO Vincenzo
Direttore Dipartimento Farmaceutico ASL Bevenento

DI GENNARO Massimo
Direttore innovazione logistica integrata Sanità Digitale So.Re.Sa

DI MINNO Matteo Dario
Direttore Unità di Medicina Interna ed Emocoagulazione AOUP Federico II

DI RUOCCO Federica
Dirigente Farmacista ASL Napoli 3 Sud

DOMINICI Serena
Dirigente Farmacista farmaco e Dispositivo Vigilanza, malattie rare ASP Palermo

ESPOSITO Sergio
Responsabile UOS Assistenza Farmaceutica Convenzionata ASL Salerno

FARACE Stefania
Farmacista AORN Ospedali dei Colli

FILIPPELLI Amelia
Direttrice UOC Farmacologia Clinica Università degli Studi di Salerno

FIORENTINO Giuseppe
Direttore Sanitario ff AORN Ospedali dei Colli

FERRIERO Anna Maria
UOD Assistenza ospedaliera Regione Campania

FUSCO Mariano
Direttore Dipartimento Farmaceutico ASL NA 2 Nord

GALDO Maria
Responsabile UOSD Gestione Clinica del farmaco AORN Ospedale dei Colli

GIANNELLI Luciana
Direttore UOC Farmacia AORN Moscati

GIORDANO Marialuisa
Dirigente Farmacista AORN Ospedali dei Colli

GUGLIELMI Gaspare
Direttore UOC Farmacia AORN Cardarelli

IERVOLINO Anna
Direttore Generale AORN Ospedali dei Colli

IOMMELLI Rosamaria
Dirigente Farmacista AORN Cardarelli

IOVINE Daniela
Dirigente Farmacista AORN Cardarelli

LA MAIDA Chiara
Dirigente Farmacista ASL Salerno

LALLI Antonio
Consigliere Regionale SIFO Campania

LANZILLO Rosaria
Consigliere Regionale SIFO Campania

LATELLA LORENZO
Cittadinanzattiva Campania Aps

LIETO Ivana
Dirigente Farmacista ASL Avellino

LIMONGELLI Giuseppe
Direttore del Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

LIVOTI Eugenia
Dirigente farmacista SC Politiche del farmaco, dispositivi medici, protesica e integrativa A.Li.Sa

LOMBARDOZZI Lorella
Direttore UOC Farmacia AO S. Camillo Forlanini Roma

LONGO Giuseppe
Direttore Generale AUOP Federico II

MAIOLINO Piera
Direttore SC Farmacia IRCCS Fondazione G. Pascale

MARGIOTTA Giovanna
Direttore UOC farmacia AORN Santobono Pausilipon

MEGNA Matteo
Dirigente Medico di Dermatologia AUOP Federico II

MEINI Barbara
Consiglio Direttivo SIFO

MENDITTO Enrica
Professoressa Associata di Farmaco-economia Università Federico II

MERCALDO Mariangela
Dirigente Farmacista ASL Caserta

MORGILLO Barbara
Referente Regionale Malattie Rare Direzione Generale Tutela della Salute

MUCHERINO Sara
Ricercatore CIRFF Università Federico II

NAVA Eduardo
Direttore Dipartimento Farmaceutico ASL NA 3 Sud

ORLANDO Valentina
Direttore CIRFF Università Federico II

PALMIERO Giuseppe
Dirigente Medico, UOSD Malattie Genetiche e Rare Cardiovascolari AORN Ospedali dei Colli

PANE Fabrizio
Direttore della U.O. di Ematologia e Trapianti di Cellule Staminali AUOP Federico II

PLOMITALLO Annamaria
Direttore Dipartimento Farmaceutico ASL Caserta

POSTIGLIONE Antonio
Direzione Generale per la Tutela della salute e il Coordinamento del Sistema Sanitario regionale Regione Campania

RAFANIELLO Concetta
Centro Regionale di Farmacovigilanza Regione Campania Università L. Vanvitelli

RAIOLA Eliana
Direttore SC Neurologia AORN Santobono Pausilipon Napoli

SACCÀ Francesco
Professore di neurologia Università Federico II Napoli

SALIERNO Alessandra
Direttore SC Neurologia AORN Santobono Pausilipon Napoli

SCARPATO Mario
Consigliere Regionale SIFO Campania

SCOPINARO Annalisa
Presidente UNIAMO

SCROCCARO Giovanna
Direzione Farmaceutico Protesica Dispositivi medici Regione Veneto

SERAO CREAZZOLA Simona
Direttore Dipartimento Farmaceutico ASL Napoli 1 Centro

SIMONELLI Francesca
Professore Ordinario di Oftalmologia Università L.Vanvitelli

SPATARELLA Micaela
Referente UOSD Farmacovigilanza AORN Ospedali dei Colli

TRAMA Ugo
Vicepresidente SIFO

URSO Filippo
Consiglio Direttivo SIFO

VARONE Antonio
Direttore SC Neurologia AORN Santobono Pausilipon Napoli

VERCELLONE Adriano
Segretario Nazionale SIFO

VOZZA Antonietta
Direttore UOC Farmacia Centralizzata AUOP Federico II