

La Clinica e la Farmaceutica Ospedaliera e Territoriale nell'ambito delle Malattie Rare

Malattia, Pratica Clinica e Sostenibilità: Regioni a confronto
Umbria, Marche, Abruzzo



Responsabili Scientifici
Andrea Caprodossi
Andrea Marinozzi, Chiara Rossi

Spoleto
9-10 Luglio 2026
Hotel Albornoz Palace

Faculty

Emilio Abbritti

Perugia

Manuela Appendino

Torino

Fausto Bartolini

Terni

Erminia Caccese

Firenze

Gioia Calagreti

Perugia

Andrea Caprodossi

Perugia

Eliana Colino

Perugia

Alessandro D'Arpino

Perugia

Michele De Tursi

Chieti

Silvia Di Michele

Pescara

Roberta Ganzetti

Jesi (AN)

Arianna Latini

Perugia

Francesca Lupidi

Ancona

Lorenzo Mantovani

Milano

Andrea Marinozzi

Teramo

Maria Paola Martelli

Perugia

Andrea Messori

Firenze

Gianluca Moroncini

Ancona

Nicola Petragnani

Chieti

Lucia Politi

Firenze

Adriana Pompilio

Ancona

Paolo Prontera

Perugia

Andrea Ranghino

Ancona

Pietro Ripani

Teramo

Chiara Rossi

Ancona

Maria Luisa Scattoni

Roma

Annalisa Scopinaro

Roma

Ilenia Senesi

Teramo

Sonia Tonucci

Ancona

Ilaria Vescarelli

Perugia

Valeria Viola

Roma

13.30 **Accreditamento dei partecipanti**

13.45 *Welcome Coffee*

14.15 **Presentazione del Convegno**

A. Caprodossi, A. Marinozzi, C. Rossi

14.20 **Saluti Istituzionali**

I Sessione

La ricerca e l'assistenzialismo nelle malattie rare

Tutor: A. Marinozzi

Moderatori: A. D'Arpino, E. Colino, E. Abbritti, M. Appendino, M.P. Martelli

14.30 **Lettura Magistrale**

Malattie RARE: nuove prospettive per una presa in carico centrata sulla persona

M. L. Scattoni

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

L. 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**

P. Prontera – Umbria

S. Tonucci – Marche

S. Di Michele – Abruzzo

15.50 **Malattie rare e accesso alle cure – regioni a confronto**

R. Ganzetti – Marche

G. Calagreti – Umbria

N. Petragnani – Abruzzo

16.30 **Discussione**

- 17.10 **La farmacovigilanza e le malattie rare**
I. Senesi – Abruzzo
A. Pompilio – Marche
- 18.00 **Il punto di vista della Federazione Italiana delle Malattie Rare - UNIAMO**
A. Scopinaro
- 18.20 **Discussione**
- 18.40 **Conclusioni dei lavori**

VENERDÌ 10 LUGLIO

08.45 **Introduzione ai lavori**

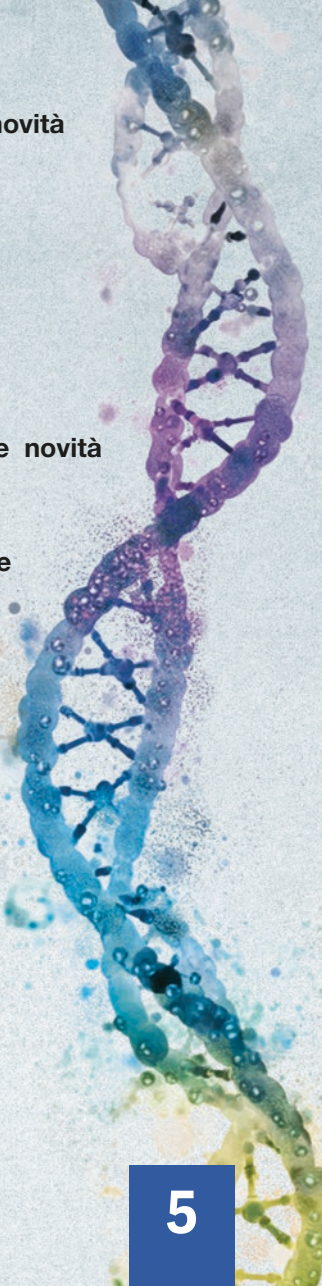
II Sessione

La pratica clinica e la sostenibilità nelle malattie rare

Tutor: A. Caprodossi, C. Rossi

Moderatori: F. Bartolini, I. Vescarelli, M. Appendino

- 09.00 **Novità terapeutiche e protocolli assistenziali in fibrosi cistica**
P. Ripani
- 09.20 **Il punto di vista dell'Internista nelle malattie rare - casistica e novità terapeutiche: focus ipertensione polmonare ed epilessie rare**
G. Moroncini
- 09.40 **Il punto di vista del nefrologo nelle malattie rare - casistica e novità terapeutiche**
A. Ranghino

- 
- 10.00 **Il punto di vista dell'oncologo nelle malattie rare - casistica e novità terapeutiche: focus nei tumori desmoidi e neurofibromi NF**
M. De Tursi
- 10.20 **HTA e IA nelle Malattie Rare**
A. Messori, E. Caccese
- 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**
A. 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**
F. Lupidi
- 12.10 **Argo: il progetto del CCMR Campania e di Helaglobe**
L. Politi
- 12.30 **Sostenibilità e farmacoeconomia nelle malattie rare**
V. Viola
- 12.40 **Discussione**
- 13.00 **Conclusioni**
Buffet Lunch

Informazioni Generali

SEDE CONGRESSUALE

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

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, Genetica Medica, Medicina Interna, Oncologia, Reumatologia, Chirurgia Generale, Igiene, epidemiologia e sanità pubblica, Medicina Generale (medici di famiglia), Malattie metaboliche e Diabetologia, Malattie dell'Apparato Respiratorio, 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.

Con il contributo non condizionante di



ALNYLAM ITALY S.r.l. • AMGEN S.r.l. • KYOWA KIRIN S.r.l.
SWEDISH ORPHAM BIOVITRUM S.r.l. • UCB PHARMA S.p.A.

**Segreteria Organizzativa
e Provider ECM**



**Genius Eventi e Congressi Srl
Provider ECM N.6415**

Via L.S. Gualtieri, 11 - 06123 Perugia
Tel. + 39 075 57 30 617 • info@geniusec.it

www.geniusec.it