



## UN MASTER ADEGUATO ALLE ESIGENZE DEI MALATI RARI E DELLE LORO FAMIGLIE

Nella sala “Pasquale Macchi” della Delegazione Pontificia di Loreto, giovedì 20 Febbraio 2025 si è svolta la cerimonia inaugurale della quarta edizione del *Master Universitario Executive* di II livello in “Malattie Rare, Galenica Clinica e Farmaci Orfani” per Farmacisti. Il Master è attivato dall’Università di Milano-Bicocca in collaborazione con il Dipartimento Sanitario della Delegazione Pontificia con il patrocinio del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità.

S.E. Mons. Fabio Dal Cin, Arcivescovo Delegato Pontificio, ha accolto i Professionisti e nel suo intervento ha ricordato gli avvenimenti che hanno portato alla istituzione del *Master* sottolineando che

questo Corso di Alta Formazione ha trovato nel Santuario della “Santa Casa” la sua collocazione naturale. La “Santa Casa”, infatti, è il luogo dove è vissuta La Famiglia Speciale dove è cresciuto Gesù, ma è anche la “Casa” dove i malati trovano accoglienza da secoli. L’Arcivescovo ha evidenziato il successo del *Master* che, mettendo insieme diverse competenze professionali, è stato capace di occuparsi non solo degli aspetti scientifici delle malattie rare, ma anche delle particolari e specifiche esigenze delle famiglie dei malati.

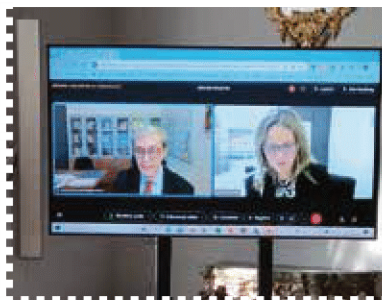
Il Prof. Mario Mezzanzanica, Pro-Rettore all’Alta Formazione dell’Università di Milano Bicocca, e la Dr.ssa Mara Bonaldo, Direttrice dell’Uffi-

cio di Alta formazione dell’Ateneo, hanno evidenziato questo Master nel panorama dell’Alta Formazione offerta da “Bicocca Academy”, un ente che opera in collaborazione con Istituzioni pubbliche e private, permettendo di acquisire competenze e creare profili professionali rilevanti in grado di garantire le esigenze del mondo del lavoro. Il Pro-Rettore, inoltre, ha dato rilievo al fatto che questo Master Executive rappresenta attualmente uno dei punti di forza nel contesto formativo accademico *post-lauream* e la Dr.ssa Bonaldo ha riaffermato l’impegno costante e l’entusiasmo con cui gli Uffici dedicati all’Alta Formazione sostengono questo Corso considerato di avanguardia.

Il Dr. Marco Meconi, Presidente di Federfarma Marche, ha evidenziato la rilevanza nazionale di questo *Master* e ha assicurato il sostegno di tutte le Farmacie territoriali nel dare supporto ai pazienti affetti da malattia rara sia in senso sanitario che in termini di sostegno umano alle famiglie. Il Dr. Meconi si è congratulato con i giovani Farmacisti presenti, pronti ad operare al fianco dei Medici per affrontare il problema del malato raro e cronico in generale.

Il Direttore del Master Prof. Antonio Torsello ha ribadito la sua gratitudine al Dipartimento Sanitario della Delegazione Pontificia di Loreto e ha di nuovo espresso orgoglio e soddisfazione di essere Direttore di questo Master assicurando il suo massimo impegno nella gestione del Corso. “Il programma – ha detto – messo a punto dal Consiglio Scientifico del Master, si è rivelato perfettamente adeguato a creare competenze professionali adatte a rispondere alle molteplici esigenze dei malati rari e delle loro famiglie”.

Chi scrive, in quanto Direttore del Dipartimento Sanitario della Delegazione Pontificia, ha fatto il punto sugli obiettivi principali, peraltro raggiunti, della collaborazione scientifica ed ha anticipato che il Dipartimento Sanitario sta preparando una serie di incontri di tipo ECM (formazione continua in medicina) per operatori sanita-



ri e grande pubblico su alcune malattie rare di grande rilevanza medico-sociale. Ha inoltre rilevato la funzione di coordinamento del Dipartimento Sanitario per la messa a punto delle formulazioni galeniche da proporre a supporto della terapia di diverse malattie rare e la convenzione che il Dipartimento di Loreto ha stipulato con l’Ospedale Pediatrico “Bambin Gesù”. Oggetto della convenzione è la collaborazione tra le due istituzioni finalizzata alla promozione, coordinamento, esecuzione e raccolta di dati clinici, molecolari e ricerche applicative nell’ambito delle malattie rare e senza diagnosi, all’interno di un progetto teso allo sviluppo di una rete nazionale e, eventualmente, internazionale.

Il Dr. Marco Cavarocchi, Presidente di Federfarma della provincia di Modena, è stato invitato dal Consiglio Scienti-

fico del Master a tenere la Lettura Magistrale di Apertura del Corso dal titolo: “La Galenica e le Malattie Rare: la realtà lombarda”. Il Dr. Cavarocchi ha illustrato il Registro delle Malattie Rare della Regione Lombardia segnalando l’incidenza di alcune malattie in relazione alle “zone” e ha spiegato le differenze percentuali riscontrate ipotizzando fenomeni epidemiologici legati a patologie endemiche in alcune di tali zone. Ha segnalato inoltre la prevalenza di alcune malattie rare che colpiscono il sistema nervoso centrale e periferico nonché le malattie del sangue e degli organi ematopoietici. Ha concluso dando risalto ai vantaggi delle preparazioni galeniche tenendo conto della indisponibilità di diversi farmaci e della necessità di personalizzare i dosaggi.

A conclusione, i partecipanti hanno visitato, grazie al Direttore Dott. Vito Punzi, il Museo Pontificio con i suoi tesori d’arte. Il Museo conserva, tra l’altro, oltre cinquecento maioliche di farmacia realizzate nelle botteghe urbinate Patanazzi e Fontana nel secolo XVI.

