

# MALATTIE RARE E DERMATOLOGIA



CON IL PATROCINIO DI:



ISTITUTO  
DERMATICO  
DELL'IMMACOLATA

## 08 Marzo 2025

Auditorium Valerio Nobili  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù  
Viale Ferdinando Baldelli, 38 - 00146 Roma



European  
Reference  
Networks



Bambino Gesù  
OSPEDALE PEDIATRICO

## RESPONSABILI SCIENTIFICI

---

May El Hachem OPBG

Biagio Didona IDI

## COMITATO SCIENTIFICO

---

Andrea Bartuli OPBG

Andrea Diociaiuti OPBG

Dario Didona IDI

Giovanni Di Zenzo IDI

Daniele Castiglia IDI

Giulia Pascolini IDI

## RELATORI E MODERATORI

---

Antonelli Nicola *Associazione Malattie Rare dermatologiche e vascolari*

Argenti Angelo OPBG

Bartuli Andrea OPBG

Bevilacqua Francesco OPBG

Bloise Emanuela *Genitore*

Brancaccia Alessandra *Genitore*

Carnevale Claudia OPBG

Castiglia Daniele IDI

D'Urso Dario Francesco OPBG

Biagio Didona IDI

Di Zenzo Giovanni IDI

Didona Dario IDI

Diociaiuti Andrea OPBG

De Rose Domenico OPBG

El Hachem May OPBG

Fania Luca IDI

Insalaco Antonella OPBG

Langella Michela *Paziente*

Macchiaiolo Marina OPBG

Marcoccia Antonella *ASL Roma2*

Monopoli Alessandro IDI

Mussi Anna	<i>IFO</i>
Odorisio Teresa	<i>IDI</i>
Pascolini Giulia	<i>IDI</i>
Pellegrini Francesco	<i>Genitore</i>
Pulvirenti Carola	<i>ANPPI</i>
Scarabello Alessandra	<i>ASL Roma3</i>
Sinagra Jolanda	<i>IDI</i>
Sozio Maria Pia	<i>ASMARA</i>
Zambruno Giovanna	<i>OPGB</i>

# PROGRAMMA SCIENTIFICO

- 08,30            Registrazione
- 09.00            Saluto ai Partecipanti
- 09.15            Saluto delle Autorità
- 
- 09.30-11.00    **I Sessione. Genodermatosi: novità**  
Moderatori:    *Andrea Bartuli, Giovanna Zambruno*
- 
- 09.30            **Epidermolisi bollose ereditarie: varianti rare e novità terapeutiche**  
*May El Hachem*
- 09.45            **Ittiosi arlecchino e collodion baby: gestione del neonato**  
*Domenico De Rose*
- 10.00            **Tricotiodistrofia**  
*Giovanna Zambruno*
- 10.15            **Testimonianza di una coppia di genitori**  
*Alessandra Brancaccia , Francesco Pellegrini*
- 10.30            **Discussione**
- 
- 10.45            **Coffee break**
- 
- 11.00-13.00    **II Sessione. Genodermatosi**  
Moderatori:    *May El Hachem, Marina Macchiaiolo*
- 
- 11.00            **Testimonianza di genitori**  
*Emanuela Bloise*
- 11.10            **Medicazioni ed educazione terapeutica**  
*Angelo Argenti*
- 11.25            **Supporto psicologico: quando e come?**  
*Francesco Bevilacqua*
- 11.40            **Neurofibromatosi: novità terapeutiche**  
*Marina Macchiaiolo*
- 11.55            **Associazioni dei pazienti**  
**Intervento ANPPI**  
*Carola Pulvirenti*  
**Intervento AS.MA.RA.**  
*Maria Pia Sozio*  
**Intervento Associazione Malattie Rare dermatologiche e vascolari**  
*Nicola Antonelli*
- 12.30            **Discussione**
- 
- 13.00            **Pranzo**

**14.00-16.00** **III Sessione. cute spia di malattia rara e casistica clinica**

**Moderatori:** *Andrea Diociaiuti, Giovanni Di Zenzo*

**14.00** **Malattia di Fabry**

*Jolinda Sinagra*

**14.15** **Segni cutanee spia di anomalie vascolari rare**

*Andrea Diociaiuti*

**14.30** **Linfomi cutanei**

*Alessandro Monopoli*

**14.45** **M. di Darier e pemfigo di Hailey-Hailey**

*Alessandra Scarabello*

**15.00** **Caso clinico**

*Claudia Carnevale*

**15.10** **Caso clinico**

*Giulia Pascolini*

**15.20** **Caso clinico**

*Biagio Didona*

**15.30** **Caso clinico**

*Dario F. D'Urso*

**15.40** **Discussione**

**16.00** **Break**

**16.15-18.30** **IV Sessione. Malattie autoimmuni: Novità terapeutiche**

**Moderatori:** *Dario Didona, Antonella Marcocchia*

**16.15** **Malattie autoinfiammatorie**

*Antonella Insalaco*

**16.30** **Dermatomiosite**

*Dario Didona*

**16.45** **Sclerodermia sistemica**

*Anna Mussi*

**17.00** **Validazione dell'attività anti-fibrotica del PF-03084014 (nirogacestat) e dell'acido valproico nelle malattie fibrotiche cutanee**

*Teresa Odorisio*

**17.20** **Testimonianza di una paziente sclerodermica**

*Langella Michela*

**17.30** **Idrosadenite suppurativa**

*Luca Fania*

**17.45** **Pemfigo e Pemfigoidi**

*Giovanni Di Zenzo*

**18.00** **Discussione**

**18.20** **Conclusioni e chiusura dei lavori**

**L'interesse per le malattie rare in Italia e in Europa** è sempre maggiore, ed è diventato una vera priorità sanitaria: numerose strutture ospedaliere ed universitarie hanno attivato ambulatori dedicati. Le Società Scientifiche hanno creato gruppi specifici, le Regioni hanno identificato da tempo i centri di riferimento. Inoltre, sono state istituite da oltre 6 anni Reti Europee delle Malattie Rare, e per quanto riguarda la cute si chiama ERN-Skin. Questa 1° Giornata dedicata alle Malattie Rare è organizzata congiuntamente da due IRCCS romani, ambedue centri di riferimento per le malattie rare e membri di ERN-Skin. Dato che siamo convinti che l'unione fa la forza, è stato deciso di unire le forze e le risorse a favore dei pazienti.

Lo scopo dell'incontro è di implementare e diffondere le conoscenze su alcune delle patologie rare e complesse di pertinenza dermatologica, di ascoltare direttamente la voce dei pazienti e delle Associazioni per capire meglio i loro bisogni e migliorare quanto possibile l'assistenza.

## INFORMAZIONI GENERALI

---

### ISCRIZIONI

Non sono previsti uditori. Per partecipare è necessario effettuare l'iscrizione on-line su:

<http://formazione.ospedalebambinogesu.it/>

Saranno accettate le prime **80 iscrizioni**.

### EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA (ECM)

Al corso sono stati assegnati **7 crediti formativi per le figure professionali di: Medico Chirurgo (tutte le discipline)**. Il rilascio dei crediti è subordinato all'effettiva presenza del partecipante all'intero evento formativo, verificata attraverso la registrazione manuale (firma entrata/uscita), alla compilazione del questionario di valutazione dell'evento e al superamento della prova di apprendimento. Al termine dell'attività formativa verrà rilasciato on line l'attestato di partecipazione, mentre il certificato ECM sarà scaricabile on line se il test avrà esito positivo.

### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Eventi Formativi ECM, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Roma

Tel: 06/6859-2290-4864-2411-4758

congressi@opbg.net - [www.formazione.ospedalebambinogesu.it](http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it)

### OBIETTIVO FORMATIVO

NR.18 -

### CON LA SPONSORIZZAZIONE NON CONDIZIONANTE DI:

### CHIESI ITALIA SPA



**OPBG IRCCS  
Provider 784  
N. EVENTO  
438502**