

MALATTIE RARE E DERMATOLOGIA



CON IL PATROCINIO DI:



ISTITUTO
DERMOPATICO
DELL'IMMACOLATA



AS.MA.RA ONLUS
Associazione Milano Rare
Scandroni ed altre Malattie Rare
"Elisabetta GIUFFRÈ"



APIAFCO
ASSOCIAZIONE PSORIASICI ITALIA
AMICI della FONDAZIONE CORAZZ
Psoriasi&Co



Associazione Nazionale Pemfigo-Pemfigoide
ANPPI



08 Marzo 2025

Auditorium Valerio Nobili

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Viale Ferdinando Baldelli, 38 - 00146 Roma



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

RESPONSABILI SCIENTIFICI

May El Hachem	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Biagio Didona	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>

COMITATO SCIENTIFICO

Andrea Bartuli	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Andrea Diociaiuti	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Dario Didona	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Giovanni Di Zenzo	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Daniele Castiglia	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Giulia Pascolini	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>

RELATORI E MODERATORI

Argenti Angelo	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Bartuli Andrea	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Bevilacqua Francesca	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Bloise Emanuela	<i>Genitore</i>
Brancaccia Alessandra	<i>Genitore</i>
Carnevale Claudia	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
D'Urso Dario Francesco	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Didona Biagio	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Di Zenzo Giovanni	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Didona Dario	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Diociaiuti Andrea	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
De Rose Domenico	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
El Hachem May	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Fania Luca	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Fiori Carlo	<i>Associazione Italiana Sindrome Sturge - Weber</i>
Insalaco Antonella	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Langella Michela	<i>Paziente</i>
Macchiaiolo Marina	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Marcocchia Antonella	<i>ASL Roma2</i>
Monopoli Alessandro	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Mussi Anna	<i>IFO-Istituto San Gallicano</i>

Odorisio Teresa	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Pascolini Giulia	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Pellegrini Francesco	<i>Genitore</i>
Pulvirenti Carola	<i>Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy</i>
Scarabello Alessandra	<i>INMI Spallanzani, ANPPI</i>
Sinagra Jolanda	<i>IDI IRCCS - Istituto Dermopatico dell'Immacolata</i>
Sozio Maria Pia	<i>AS.MA.RA ONLUS Associazione Malattia Rara Sclerodermia Ed Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"</i>
Stanco Deborah	<i>Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy</i>
Zambruno Giovanna	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>

PROGRAMMA SCIENTIFICO

- 08,30 Registrazione dei partecipanti
09.00 Saluto di apertura
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?**
Francesca Bevilacqua
- 11.40 **Neurofibromatosi: novità terapeutiche**
Marina Macchiaiolo
- 11.55 **Intervento Associazione Italiana Sindrome Sturge - Weber**
Carlo Fiori
Intervento ANPPI
Deborah Stanco
Intervento AS.MA.RA.
Maria Pia Sozio
- 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**

16.00-18.30 **IV Sessione. Malattie autoimmuni: Novità terapeutiche**

Moderatori: *Dario Didona, Antonella Marcoccia*

16.00 **Esiti riferiti dai pazienti in AIBD**

Carola Pulvirenti

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

OBBIETTIVO FORMATIVO

NR.18 - Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere.

CON LA SPONSORIZZAZIONE NON CONDIZIONANTE DI:



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