



RAZIONALE SCIENTIFICO

La sempre maggiore rapidità con cui vengono acquisite nuove informazioni utili ad una più precisa diagnosi e ad una più efficace prevenzione e terapia delle malattie rare che interessano anche la sfera pediatrica impongono agli operatori sanitari che seguono e controllano la salute di questi pazienti aggiornamenti periodici facilmente accessibili e di elevata qualità.

L'Epidermolisi Bollosa (EB) nella sua forma congenita è una patologia dermatologica rara e fortemente invalidante, caratterizzata dalla presenza di bolle ed ulcerazioni a carico della cute e delle mucose interne che si verificano spontaneamente o a seguito di lievi contatti o frizioni.

L'Epidermolisi Bollosa nelle forme più gravi si manifesta in genere nel periodo neonatale o nella prima infanzia, anche se alcune persone con forme clinicamente meno severe possono rimanere sostanzialmente asintomatiche o paucisintomatiche fino all'adolescenza o all'età adulta.

In assenza di una cura risolutiva - benché siano in corso sperimentazioni su vari trattamenti, tra i quali la terapia genica, fino ad oggi il sostegno al paziente è stato focalizzato principalmente sulla prevenzione della comparsa delle lesioni e sul trattamento sintomatico delle lesioni e delle complicanze. Recentemente è stato approvato sia da EMA che da FDA Filsuvez, il primo farmaco topico con indicazione specifica per il trattamento delle lesioni a spessore parziale nei pazienti con EB distrofica e giunzionale.

Questo Congresso si pone quindi l'obiettivo di fornire un momento di aggiornamento scientifico e discussione interattiva con i principali esperti di Epidermolisi Bollose Ereditarie e tutti i clinici che si occupano di malattie dermatologiche sulle tematiche dell'inquadramento diagnostico, della gestione clinica delle EB, le principali problematiche e ricadute sulla qualità di vita del paziente.

Saranno presentati inoltre i dati relativi al profilo di efficacia e sicurezza di Filsuvez e verrà fornito un aggiornamento sulla possibilità di accesso e commercializzazione del farmaco. È prevista inoltre una sessione interattiva di condivisione di esperienze dalla pratica clinica in Italia con un focus particolare sulla forma Distrofica Recessiva.

INFO ECM

L'evento Residenziale 2007- 444743 Edizione 1, con obiettivo formativo n° 3 è stato accreditato ECM per n°100 partecipanti per le seguenti professioni e discipline:

MEDICO CHIRURGO (Dermatologia e Venereologia; Genetica medica; Pediatria; Chirurgioplastica e ricostruttiva; Pediatria (Pediatri di libera scelta); Medicina interna; Ematologia; Patologia Clinica; Nefrologia)

Il Provider Qibli srl (ID n. 2007) ha assegnato a questo evento n° 7 crediti formativi validi per il triennio formativo 2023 - 2025.

INFO COMPILAZIONE QUESTIONARIO ECM (entro 72 ore)



Segreteria Organizzativa



F.C. Congressi s.r.l.

Dott. Francesco Carandente

Tel. +39 081 18727427 - cell. +39 338 8812261 - f.c.congressi@gmail.com - www.fccongressi.it

Nuovi percorsi terapeutici in EPIDERMOLISI BOLLOSA

9 Maggio 2025

Responsabili Scientifici:
Giuseppe Argenziano
Domenico Bonamonte
Davide Melandri



NAPOLI

HOTEL ROYAL&CONTINENTAL



Ore 8.00
Registrazione dei partecipanti

Ore 8.30
Introduzione e benvenuto

Giuseppe Argenziano (SIDEMAST)
Domenico Bonamonte (SIDERP)
Davide Melandri (ADOI)

Lettura Magistrale

Ore 8.45
Epidermolisi Bollose Ereditarie (EB):
lo stato dell'arte
Domenico Bonamonte

PRIMA SESSIONE
L'approccio clinico alle EB
Moderatori:
Emanuele Cozzani, Francesco Cusano

Ore 9.15
Evoluzione diagnostica dell'EB
Gabriella Esposito

Ore 9.30
L'uso della tomografia nell'RDEB
Maria Rita Nasca

Ore 9.45 Discussione



SECONDA SESSIONE
**Ferite ricorrenti e ferite
croniche nell'EB**
Moderatori:
Giuseppe Micali, Massimiliano Scalvenzi

Ore 10.00
Ferite difficili da trattare
Marco Romanelli

Ore 10.15
Complicanze locali e sistemiche delle
lesioni cutanee
Michela Brena

Ore 10.30
Complicanze oncologiche lesioni cutanee
Cristina Magnoni

Ore 10.45
Survey multidimensionale nell'EB: i risultati
Vincenzo Piccolo

Ore 11.00 Discussione

Ore 11.15 Pausa Caffè



TERZA SESSIONE
**Nuove prospettive in RDEB:
il contributo dei triterpeni**
Moderatori:
**Maria Concetta Fargnoli,
Vincenzo Piccolo**

Ore 11.30
Meccanismo d'Azione
Lucia Lospalluti

Ore 11.45
Sicurezza ed efficacia nello studio EASE
con DBP & OLP
Andrea Diociaiuti

Ore 12.00
Sfide e strategie di gestione a supporto
del paziente
Michela Brena, Chiara Fiorentini

Ore 12.15 Discussione

Ore 12.35 Pausa pranzo

QUARTA SESSIONE
Le molteplici espressioni di cura
Moderatori:
Giovanni Pellacani, Teresa Oranges

Ore 13.15
Gestione delle medicazioni nell'EB
Chiara Fiorentini

Ore 13.30
Gestione dei device diversi dalle
medicazioni avanzate
Anna Belloni Fortina

QUINTA SESSIONE
Real world experience
Moderatori:
**Paola Coppo, Steven Paul Nisticò,
Antonino Trischitta**

Ore 13.45 / 15.15
Biagio Didona
Filomena Barbato
Maria Rita Nasca
Rosanna Rita Satta
Martina Tolone
Paola Nappa

SESTA SESSIONE
L'importanza di far rete
Moderatori:
Antonio D'Avino, Giuseppe Limongelli

Ore 15.15
Qualità della vita e aspetti psicologici
del paziente EB
Giovanna Zambruno

Ore 15.30
Consensus su EB e progetto Ebinet
May El Hachem

Ore 15.45
Il ruolo delle istituzioni
Giuseppina Annicchiarico

Ore 16.00
Discussione e take home messages

Ore 16.30 Chiusura dei lavori