

Nuovi percorsi terapeutici in EPIDERMOLISI BOLLOSE

9 Maggio 2025

Hotel Royal Continental - Via Partenope, 38, 80121 Napoli NA

ID 2007 – 444743 Ed.1

Destinatari dell'attività formativa: MEDICO CHIRURGO (Dermatologia e venereologia).

Obiettivi formativi e Area formativa: Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici riabilitativi, profili di assistenza – profili di cura. (3)

Data inizio/fine: 9 Maggio 2025

Numero partecipanti minimo: 100

Tipologia: RES

Ore formative: 8

Numero dei crediti assegnati: 8

Iscrizioni: è possibile iscriversi, inviando una e-mail a: fcarandente74@gmail.com

PROGRAMMA

Ore 8.00 Registrazione dei partecipanti

Ore 8.30 Introduzione e benvenuto

Giuseppe Argenziano (SIDEMAST)

Domenico Bonamonte (SIDERP)

Davide Melandri (ADOI)

Moderatori:

Giuseppe Argenziano, Domenico Bonamonte, Davide Melandri

Ore 9.00 Survey multidimensionale nell' EB: i risultati

Vincenzo Piccolo

Lettura Magistrale

Ore 9.15 Epidermolisi Bollose Ereditarie (EB): lo stato dell'arte

Domenico Bonamonte

Sessione 1 – L'approccio clinico alle EB

Moderatori:

Ore 09.45 Evoluzione diagnostica dei pazienti

Francesca Caroppo

Ore 10.00 Discussione

Ore 10.15 Pausa caffè

Sessione 2 - Ferita ricorrenti e ferite croniche nell'EB

Moderatore: Giuseppe Micali

Ore 10.30 Ferite difficili da trattare in EB
Marco Romanelli

Ore 10.45 Complicanze locali e sistemiche delle lesioni cutanee
Michela Brena

Ore 11.00 Complicanze oncologiche lesioni cutanee
Cristina Magnoni

Ore 11.15 Complicanze sistemiche della EB
Maddalena Napolitano

Ore 11.30 Discussione

Sessione 3 - Nuove prospettive in RDEB: il contributo dei triterpeni
Moderatore: **Maria Concetta Fagnoli**

Ore 11.45 MOA
Lucia Lospalluti

Ore 12.00 Sicurezza ed efficacia nello studio EASE con DBP & OLP
Andrea Diociaiuti

Ore 12.15 Discussione

Ore 12.30 Sfide e strategie di gestione a supporto del paziente
Michela Brena, Chiara Fiorentini

Ore 13.10 Gestione della sintomatologia nei pazienti in trattamento
Tolone Martina

Ore 13.15 **Discussione**

Ore 13.30 **Pausa pranzo**

Sessione 4 – Le molteplici espressioni di cura
Moderatori: **Giovanni Pellacani, Giuseppe Stinco**

Ore 14.30 Gestione delle medicazioni nell'EB
Chiara Fiorentini

Ore 14.45 Gestione dei device diversi dalle medicazioni avanzate
Belloni Fortina

Ore 15.00 L'uso della tomografia nell'RDEB
Maria Rita Nasca

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

Sessione 5 – Real world experience

Moderatori: **Antonino Trischitta, Steven Paul Nisticò, Ketty Peris**

Ore 15.30

Biagio Didona

Ore 15.40

Filomena Barbato

Ore 15.50

Maria Rita Nasca

Ore 16.00

Rosanna Rita Satta

Ore 16.10

Martina Tolone

Ore 16.20

Irene Berti

Ore 16.30 **Discussione**

Sessione 6 – L'importanza di far rete

Moderatori: **Emanule Cozzani**

Ore 16.45 Qualità della vita e aspetti psicologici del paziente EB

Giovanna Zambruno

Ore 17.00 CONSENSUS su EB

May El Hachem

Ore 17.15 Il progetto EBINet e altre progettualità di networking

Iria Neri

Ore 17.30 Il ruolo delle istituzioni

Giuseppina Annicchiario

Ore 17.45 **Discussione**

Ore 18.00 **Chiusura dei lavori**

Test di apprendimento (da svolgere entro max 3 giorni dalla fine dell'evento)

OBIETTIVI

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 Filisuvez, 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 Bollosa Ereditaria 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 Filisuvez 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.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Giuseppe Argenziano - Direttore Clinica Dermatologia Università Vanvitelli

Domenico Bonamonte - Direttore Clinica Dermatologia Università Bari

Davide Melandri - Direttore UO Dermatologia Ausl Romagna

COMPILAZIONE MODULISTICA ECM

Per ottimizzare i processi di erogazione dei corsi residenziali, la modulistica ECM sarà compilata online attraverso la piattaforma www.qlearning.it.

Il partecipante e il corpo docente dovranno creare (se non ce l'hanno già) un account sulla piattaforma [qlearning.it](http://www.qlearning.it). I dati richiesti sono quelli necessari per accedere ai crediti ECM. Con utenza e password, al termine del corso dovranno accedere nella sezione "Residenziale" e cliccare sulla locandina dell'evento. Qui troveranno, la domanda su reclutamento, il test della qualità percepita, l'attestato con i crediti ECM, eventuali altri attestati di partecipazione e/o certificazione e il test di apprendimento se la modalità è con domande a risposta multipla.

Se la verifica dell'apprendimento avverrà tramite un test con domande a risposta multipla, il numero di domande sarà pari a n. 3 domande per ogni credito formativo; ogni domanda con 4 risposte di cui soltanto 1 corretta). La verifica va svolta entro i tre giorni successivi alla data di conclusione dell'attività formativa. Il tentativo a disposizione è soltanto uno. L'esito della prova (superato / non superato) sarà visualizzato immediatamente a fine compilazione.

Il livello minimo di risposte esatte richiesto è pari ad almeno il 75% dei quesiti complessivamente proposti.

Per poter scaricare l'attestato con i crediti ECM, bisognerà aver superato il test di apprendimento e rispondere alle domande della scheda di valutazione sugli aspetti dell'evento formativo. La compilazione è anonima e obbligatoria (anche per i partecipanti che non prendono i crediti ECM).

Gli unici documenti cartacei che bisognerà compilare in sede saranno il foglio presenze ed eventuali altri documenti legati ad altre tipologie di verifica di apprendimento differenti dal questionario a risposta multipla.

ASSISTENZA TECNICA AGLI UTENTI

Per qualsiasi problematica, di tipo tecnico, legata alla piattaforma [qlearning.it](http://www.qlearning.it), potete utilizzare il servizio chat live di [qlearning.it](http://www.qlearning.it) in orario d'ufficio dal lunedì al venerdì. La chat offline con risposta entro 24-48 ore, invece, è sempre attiva.

È disponibile, inoltre, il numero telefonico 099-9908003 dal lunedì al venerdì dalle 11.00 alle ore 13.00.

QUALIFICHE PROFESSIONALI E SCIENTIFICHE DEI RELATORI/MODERATORI/RESP. SCIENTIFICI

La sottoscritta Enza De Carolis, in qualità di rappresentante legale della Qibli srl, dichiara che i curricula sono custoditi presso la propria sede legale per cinque anni e si impegna renderli disponibili in occasione dei controlli che la C.N.F.C., conformemente a quanto previsto dal Regolamento.

Dichiara, inoltre:

- di aver fornito agli interessati l'informativa sul trattamento dei dati personali (art. 13 del Regolamento europeo 2016/679);
- di aver fornito l'informativa relativa agli artt. 68, 70, 76, 96 Accordo Stato-Regioni 2017 "La formazione continua nel settore salute" - Rep. Atti 14/CSR del 2.2.2017 - Par. 4.6, lett. j) Manuale Nazionale di Accreditamento per l'Erogazione di Eventi ECM);
- di aver informato gli interessati che il programma dell'evento ECM, di cui le suddette informazioni contribuiscono a formarne il contenuto minimo, verrà inserito nel catalogo degli eventi E.C.M. tenuto dall'ente accreditante

COGNOME	NOME	LAUREA	SPECIALIZZAZIONE CONSEGUITA	AFFILIAZIONE E CITTÀ
ARGENZIANO	GIUSEPPE	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROF. ORDINARIO E DIRETTORE CLINICA DERMATOLOGICA UNIVERSITÀ DELLA CAMPANIA L. VANVITELLI
BONAMONTE	DOMENICO	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROF. ORDINARIO E DIRETTORE CLINICA DERMATOLOGICA UNIVERSITÀ DI BARI
MELANDRI	DAVIDE	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DIRETTORE U.O. DERMATOLOGIA AUSL ROMAGNA OSPEDALE DI CESENA (FC)