

## 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 Annicchiarico**

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 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 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](http://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)