

Nuovi percorsi terapeutici in EPIDERMOLISI BOLLOSA

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, Pediatria, Pediatria di libera scelta, Chirurgia plastica e ricostruttiva, Genetica medica, Medicina interna, Ematologia, Patologica clinica, Nefrologia).

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: 7

Numero dei crediti assegnati: 7

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)

Lettura Magistrale

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

Domenico Bonamonte

Sessione 1 – L'approccio clinico alle Epidermolisi Bollose Ereditarie (EB)

Moderatori: **Emanuele Cozzani, Francesco Cusano, Marzia Caproni**

Ore 09.15 Evoluzione diagnostica dei pazienti dell'Epidermolisi Bollose Ereditarie (EB)

Gabriella Esposito

Ore 09.30 L'uso della tomografia nell'epidermolisi bollosa distrofica recessiva (RDEB)

Maria Rita Nasca

Ore 09.45 Discussione sui temi trattati nella sessione

Sessione 2 - Ferita ricorrenti e ferite croniche nell'Epidermolisi Bollose Ereditarie (EB)

Moderatore: **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' nell'Epidermolisi Bollose Ereditarie (EB): i risultati

Vincenzo Piccolo

Ore 11.00 Discussione sui temi trattati nella sessione

Ore 11.15 Pausa caffè

Sessione 3 - Nuove prospettive in epidermolisi bollosa distrofica recessiva (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 (double-blind phase) & OLP (open-label phase)

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

Sessione 4 – Le molteplici espressioni di cura

Moderatori: **Teresa Oranges, Giovanni Pellacani**

Ore 13.15 Gestione delle medicazioni nell'Epidermolisi Bollose Ereditarie (EB)

Chiara Fiorentini

Ore 13.30 Gestione dei device diversi dalle medicazioni avanzate

Anna Belloni Fortina

Sessione 5 – Real world experience

Moderatori: **Paola Coppo, Antonino Trischitta, Steven Paul Nisticò**

Ore 13.45 - 15.15

Biagio Didona

Filomena Barbato

Maria Rita Nasca

Rosanna Rita Satta

Martina Tolone

Paola Nappa

Sessione 6 – L'importanza di far rete

Moderatori: **Antonio D'Avino, Giuseppe Limongelli**

Ore 15.15 Qualità della vita e aspetti psicologici del paziente con Epidermolisi Bollose Ereditarie (EB)

Giovanna Zambruno

Ore 15.30 Consensus su Epidermolisi Bollose Ereditarie (EB) e progetto Ebinet (Epidermolisi Bollose Ereditarie network nazionale)

May El Hachem

Ore 15.45 Il ruolo delle istituzioni

Giuseppina Annicchiario

Ore 16.00 Discussione sui temi trattati nella sessione

Ore 16.30 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.

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 E CONSEGUITA	AFFILIAZIONE E CITTÀ
ARGENZIANO	GIUSEPPE	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROF. ORDINARIO E DIRETTORE CLINICA DERMATOLOGICA UNIVERSITÀ L. VANVITELLI - NA
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 UO DERMATOLOGIA AUSL ROMAGNA OSPEDALE DI CESENA (FC)



IDEE E PROGETTI CREATIVI

ANNICCHIARICO	GIUSEPPINA	MEDICINA E CHIRURGIA	PEDIATRIA	PEDIATRA LIBERA SCELTA GROTTAGLIE (TA)
BARBATO	FILOMENA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DERMATOLOGO LIBERO PROFESSIONISTA NAPOLI
BELLONI FORTINA	ANNA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROF ASSOCIATO DERMATOLOGIA UNIV PADOVA
BRENA	MICHELA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DIRIGENTE MEDICO FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA - OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO DI MILANO
CAPRONI	MARZIA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROFESSORE ASSOCIATO DERMATOLOGIA UNIV FIRENZE
COPPO	PAOLA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	RESPONSABILE DERMATOLOGIA PEDIATRICA OSPEDALE INFANTILE "REGINA MARGHERITA" DI TORINO
COZZANI	EMANUELE	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROFESSORE ORDINARIO UNIVERSITÀ DI GENOVA
CUSANO	FRANCESCO	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DIRETTORE STRUTTURA COMPLESSA UOC DI DERMATOLOGIA A.O.R.N. SAN PIO -BENEVENTO
D'AVINO	ANTONIO	MEDICINA E CHIRURGIA	PEDIATRIA	PEDIATRA LIBERA SCELTA, PRESIDENTE FIMP
DIDONA	BIAGIO	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DIRIGENTE MEDICO DERMATOLOGIA IDI ROMA
DIOCIAIUTI	ANDREA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	RESP.UOC DERMATOLOGIA OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ ROMA
EL HACHEM	MAY	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	RESPONSABILE DERMATOLOGIA OSP. BAMBINO GESU' - ROMA
ESPOSITO	GABRIELLA	BIOLOGIA	PATOLOGIA GENERALE	PROFESSORE ASSOCIATO DI BIOCHIMICA CLINICA E BIOLOGIA MOLECOLARE CLINICA UNV. FEDRICO II - NA
FARGNOLI	MARIA CONCETTA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROFESSORE ORDINARIO MALATTIE CUTANEE E VENEREE UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'AQUILA
FIORENTINI	CHIARA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DERMATOLOGO AOU POLICLINICO MODENA
LIMOMGELLI	GIUSEPPE	MEDICINA E CHIRURGIA	CARDIOLOGIA	REFERENTE CLINICO AZIENDALE AORN COLLI RETE REGIONALE MALATTIE RARE - NAPOLI
LOSPALLUTI	LUCIA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DIRIGENTE MEDICO AOU POLICLINICO BARI



IDEE E PROGETTI CREATIVI

MAGNONI	CRISTINA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DIRETTORE CHIRURGIA DERMATOLOGICA UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA
MICALI	GIUSEPPE	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROFESSORE ORDINARIO E DIRETTORE UOC CLINICA DERMATOLOGICA UNIVERSITÀ DI CATANIA
NAPPA	PAOLA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DERMATOLOGO UNIVERSITA' FEDERICO II NAPOLI
NASCA	MARIA RITA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DERMATOLOGO AOU POLICLINICO G RODOLICO SAN MARCO CATANIA
NISTICO'	STEVEN PAUL	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROFESSORE DERMATOLOGIA UNIVERSITA' TOR VERGATA ROMA
ORANGES	TERESA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DERMATOLOGO AOU MEYER IRCCS FIRENZE
PELLACANI	GIOVANNI	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROFESSORE DERMATOLOGIA LA SAPIENZA ROMA
PICCOLO	VINCENZO	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	RESPONSABILE SERVIZIO DI DERMATOLOGIA PEDIATRICA UNIVERSITÀ VANVITELLI NAPOLI
ROMANELLI	MARCO	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DIRETTORE UOC DERMATOLOGIA UNIVERSITÀ DI PISA
SATTA	ROSANNA RITA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROFESSORE ASSOCIATO UNIVERSITA' SASSARI
SCALVENZI	MASSIMILIANO	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	PROF. ASSOCIATO CLINICA DERMATOLOGIA UNIV. FEDERICO II NAPOLI
TOLONE	MARTINA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	RICERCATRICE OSPEDALE BAMBINO GESU' ROMA
TRISCHITTA	ANTONINO	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DERMATOLOGO LIBERO PROFESSIONISTA NAPOLI
ZAMBRUNO	GIOVANNA	MEDICINA E CHIRURGIA	DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA	DIRIGENTE MEDICO DERMATOLOGIA OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ, IRCCS, ROMA