

L'agorà delle malattie rare in Medicina Interna

IPOPARIROIDISMO

MALATTIA DI FABRY

COLANGITE BILIARE PRIMITIVA

GRANULOMATOSI EOSINOFILA

MALATTIA DI POMPE

AMILOIDOSI

SINDROMI IPEREOSINOFILE

ANEMIA EMOLITICA

VASCULITI ANCA ASSOCIATE

**Empowerment & awareness delle malattie rare in
Medicina Interna: l'importanza della diagnosi precoce**

Fad ASINCRONA attiva dal 16 ottobre 2024 al 15 ottobre 2025

- | | |
|------------|--|
| 1° Webinar | 16 OTTOBRE 2024 - L'AMILOIDOSI |
| 2° Webinar | 20 NOVEMBRE 2024 - L'ANEMIA EMOLITICA DA AGGLUTININE FREDDE (CAD),
UNA NUOVA SFIDA PER L'INTERNISTA |
| 3° Webinar | 11 DICEMBRE 2024 - LE SINDROMI IPEREOSINOFILE |
| 4° Webinar | 15 GENNAIO 2025 - LA COLANGITE BILIARE PRIMITIVA |
| 5° Webinar | 19 FEBBRAIO 2025 - LA MALATTIA DI POMPE |
| 6° Webinar | 19 MARZO 2025 - GRAND ROUND SULLE VASCULITI ANCA ASSOCIATE |
| 7° Webinar | 17 APRILE 2025 - LA MALATTIA DI FABRY |
| 8° Webinar | 21 MAGGIO 2025 - LA GRANULOMATOSI EOSINOFILA |
| 9° Webinar | 18 GIUGNO 2025 - VIVERE CON L'IPOPARIROIDISMO: NON TUTTI SANNO CHE... |

RAZIONALE

La diagnosi di una malattia rara spesso richiede molti anni, talvolta oltre un decennio fatto di visite e indagini diagnostiche in un clima di ansia e incertezza; il tempo che scorre non è un alleato perché i danni della malattia si accentuano e la terapia risulterà meno efficace con aumento di disabilità, incremento dei costi sociali e previdenziali e importante impatto sulla qualità di vita.

Negli ultimi anni numerose organizzazioni, enti, associazioni di pazienti e società scientifiche si stanno adoperando, ognuno a proprio titolo, per diffondere e promuovere la “consapevolezza” della malattia rara mediante divulgazione, formazione e coinvolgimento di tutti gli stakeholder.

L'intento, fondamentalmente, è quello di favorire la diagnosi precoce con tutto quello che ne consegue in termini di efficacia di terapia e conseguente contenimento dei costi sociali e indiretti. Gravità delle malattie, elevati costi sociali, perdita della qualità di vita e, non da meno, fattori etici legati alla presenza di una terapia efficace, impongono la diagnosi di malattia anche in accordo con la recente approvazione alla Camera ed al Senato del Testo Unico sulle Malattie Rare - legge 10 novembre 2021 n. 175 “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani” - proprio in materia di ricerca, assistenza, equità nell'accesso alle cure.

L'eterogeneità dei sintomi e, spesso, la loro aspecificità, pongono l'internista, naturalmente, per il suo habitus culturale, al centro di un modello assistenziale delle malattie rare.

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Antonella Paradiso

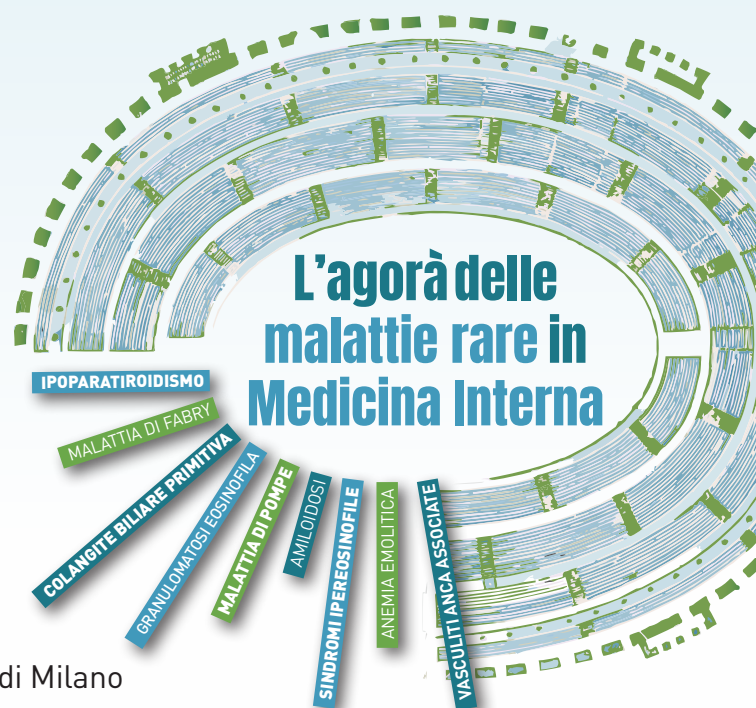
UOC Medicina Fondi-Terracina, ASL Latina, Latina

Antonio Luca Brucato

UOC Medicina Interna, ASST Fatebenefratelli Sacco di Milano

Francesco Dentali

Dipartimento di Medicina Interna, ASST dei Sette Laghi, Varese



FAD ASINCRONA

attiva dal 16 ottobre 2024 al 15 ottobre 2025

1° WEBINAR - 16 OTTOBRE 2024

L'AMILOIDOSI

18:00 Introduzione: **Francesco Dentali, Annalisa Scopinaro**

Moderatore: **Flavio Tangianu**

Intervengono:

18:05 **Maurizio Ongari** L'amiloidosi come malattia sistemica di importanza internistica

18:20 **Paolo Milani** L'amiloidosi cardiaca: nuovi scenari e prospettive

18:35 **Rossana Corso** Caso clinico: l'amiloidosi nel paziente internistico: tra terapie e fine vita

18:45 Testimonianza del figlio di un paziente con amiloidosi: quando pensare al fine vita da parte del familiare

18:50 Discussione sui temi trattati

2° WEBINAR - 20 NOVEMBRE 2024

L'ANEMIA EMOLITICA DA AGGLUTININE FREDE (CAD), UNA NUOVA

SFIDA PER L'INTERNISTA

18:00 Introduzione: **Aldo Caddori**

Moderatore: **Emanuele Bizzi**

Intervengono:

18:05 **Antonio Luca Brucato** Inquadramento fisiopatologico

18:20 **Alessandro Lucchesi** Stato dell'arte e nuove prospettive

18:35 Testimonianza di un paziente: a cura di Alessandro Lucchesi

18:50 Discussione sui temi trattati

3° WEBINAR - 11 DICEMBRE 2024

LE SINDROMI IPEREOSINOFILE

18:00 Introduzione: **Dario Manfredotto**

Moderatori: **Ettore Marini, Nicola Osti**

Intervengono:

18:05 **Barbara Bramè** Il paziente con ipereosinofilia: la diagnosi differenziale

18:20 **Angelo Coppola** Ruolo degli eosinofili e dell'IL-5 nel sistema immunitario.
La Terapia Biologica, una nuova frontiera terapeutica

18:35 **Francesca Romana Torracca** Unmet needs dei pazienti con malattie eosinofile rare

18:50 Discussione sui temi trattati

4° WEBINAR - 15 GENNAIO 2025

LA COLANGITE BILIARE PRIMITIVA

18:00 Introduzione: **Giancarlo Parisi**

Moderatore: **Luca Fontanella**

Intervengono:

18:05 **Vincenza Calvaruso** Percorsi diagnostici nelle epatopatie autoimmuni

18:20 **Paola Piccolo** La multidisciplinarietà del paziente con Colangite Biliare Primitiva: link tra Medico di Medicina Generale, Internista, Epatologo, Reumatologo

18:35 **Sabrina Antonini** Il Medico dalla parte del paziente: la voce del gruppo pazienti Facebook "Colangite biliare primitiva ed epatite autoimmune"

18:50 Discussione sui temi trattati

5° WEBINAR - 19 FEBBRAIO 2025

LA MALATTIA DI POMPE

18:00 Introduzione, il ruolo delle istituzioni: **Sabrina Cenciarelli**

Moderatori: **Giuseppe Lo Faro**

Intervengono:

18:05 **Franco Mastroianni** Focus sulla malattia di Pompe: dalla diagnosi precoce alla terapia mirata nella glicogenosi di tipo 2

18:20 **Simona D'Amore** Debolezza e CK: il ruolo dell'internista nel risolvere casi complessi

18:35 **Elisabetta Conti** Associazione pazienti: quale supporto alla famiglia?

18:50 Discussione sui temi trattati

6° WEBINAR - 19 MARZO 2025

GRAND ROUND SULLE VASCULITI ANCA ASSOCIATE

18:00 Introduzione: **Paola Maria Faggioli**

Moderatore: **Michele Meschi**

Intervengono:

18:05 **Enrico Tombetti** Patogenesi ed inquadramento clinico delle vasculiti ANCA-associate

18:20 **Francesco Delle Monache** Approccio clinico e terapeutico multidisciplinare

18:35 **Ruben Collet** FADOI incontra AIVA (Associazione Italiana Vasculiti)

18:50 Discussione sui temi trattati

7° WEBINAR - 17 APRILE 2025

LA MALATTIA DI FABRY

18:00 Introduzione: **Maria Serena Fiore**

Moderatore: **Anna Belfiore**

Intervengono:

18:05 **Antonella Paradiso**: Malattia di Fabry: l'internista al centro

18:20 **Irene Motta**: L'importanza della diagnostica familiare

18:35 **Stefania Tobaldini**: Il ruolo delle associazioni, quale supporto alle famiglie?

18:50 Discussione sui temi trattati

8° WEBINAR - 21 MAGGIO 2025

LA GRANULOMATOSI EOSINOFILA

18:00 Introduzione: **Alessandra Pompa**

Moderatore: **Antonino Mazzone**

Intervengono:

18:05 **Maurizio Marvisi** Le vasculiti anca associate: quando pensare all'EGPA

18:20 **Edoardo Conticini** Evidenze cliniche della terapia biologica anti-IL-5 nel paziente con EGPA

18:35 **Francesca Romana Torracca** Il Ruolo dell' APACS per i pazienti con EGPA

18:50 Discussione sui temi trattati

9° WEBINAR - 18 GIUGNO 2025

VIVERE CON L'IPOPARATIROIDISMO: NON TUTTI SANNO CHE...

18:00 Introduzione, il ruolo dell'informazione medico scientifica **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**

Moderatore: **Ernesto De Menis**

Intervengono:

18:05 **Andrea Montagnani** L'ipoparatiroidismo cronico: l'importanza di conoscerlo per riconoscerlo

18:20 **Assunta Santonati** Ipoparatiroidismo cronico: dalla diagnosi alla terapia - scenari contemporanei e futuri

18:35 Paziente o membro della AP: TBD

18:50 Discussione sui temi trattati

FACULTY

Sabrina Antonini, Gruppo Facebook Colangite biliare primitiva e malattie autoimmuni del fegato, Forlì Cesena

Anna Belfiore, Clinica Medica Universitaria "A.Murri", Policlinico di Bari

Emanuele Bizzi, UOC Medicina Interna Ospedale San Pietro Fatebenefratelli, Roma

Barbara Bramè, UOC Medicina Interna, A.S.S.T Ovest Milanese, Ospedale di Legnano

Antonio Luca Brucato, UOC Medicina Interna, ASST Fatebenefratelli Sacco di Milano

Aldo Caddori, già S.C. Medicina Interna, Ospedale Santissima Trinità, Asl di Cagliari

Vincenza Calvaruso, Promise, Ospedale Paolo Giaccone, Palermo

Sabrina Cenciarelli, Commissario Straordinario ASL di Latina

Ilenia Ciancaleoni Bartoli, Osservatorio Malattie Rare, Roma

Ruben Collet, Associazione Italiana Vasculiti, Bologna

Elisabetta Conti, AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi, Milano

Edoardo Conticini, Dottorando di Ricerca in Reumatologia, Università degli Studi di Siena

Angelo Coppola, UOC Pneumologia e UTIR, Ospedale San Filippo Neri, Roma

Rossana Corso, UOC Medicina Interna, ASST Sette Laghi, Varese

Simona D'Amore, Medicina Interna universitaria Baccelli, Università degli Studi di Bari

Ernesto De Menis, UO Medicina Interna 2, Ospedale di Treviso, AULSS2 Veneto, Treviso

Francesco Delle Monache, UOC Medicina Interna, Ospedale di Teramo

Francesco Dentali, Dipartimento di Medicina Interna, ASST dei Sette Laghi, Varese

Paola Maria Faggioli, UOC Reumatologia, ASST Ovest Milanese, Legnano

Maria Serena Fiore, UOC Medicina Interna, Ospedale Sandro Pertini Asl Roma 2, Roma

Luca Fontanella, UOC Medicina Interna ad indirizzo Cardiovascolare e Dismetabolico, Ospedale Vincenzo Monaldi - Ospedali dei Colli, Napoli

Giuseppe Lo Faro, UOC Medicina Interna, Presidio Ospedaliero "Santissimo Salvatore", Paternò

Alessandro Lucchesi, Cardioncologia, Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) IRCCS, Forlì Cesena

Ettore Marini, UO Medicina Interna, Presidio ospedaliero Città di Castello, ASL Umbria 1, Città di Castello

Maurizio Marvisi, UOC Medicina Interna, Istituto Figlie di San Camillo, Cremona

Franco Mastroianni, UOC Medicina Interna, Policlinico Universitario Ospedale F. Miulli, Acquaviva dalle Fonti, Andria

Antonino Mazzone, UOC Medicina Generale, Ospedale Nuovo di Legnano, ASST Ovest Milanese

Michele Meschi, UO Medicina Interna, Ospedale di Vaio, Azienda USL Parma

Paolo Milani, Medicina Molecolare, Università degli Studi di Pavia

Andrea Montagnani, UOC Medicina Interna, Ospedale della Misericordia, Grosseto

Irene Motta, SC Medicina ad Indirizzo Metabolico, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Università degli Studi di Milano

Maurizio Ongari, UOC Medicina Interna, Ospedale di Porretta Terme, AUSL Bologna, Alto Reno (BO)

Nicola Osti, UOC Medicina interna, Ospedale Valli del Noce di Cles, APSS Trento

Antonella Paradiso, UOC Medicina Fondi-Terracina, ASL Latina, Latina

Giancarlo Parisi, UOC Medicina Interna, Ospedale Immacolata Concezione, Pieve di Sacco

Paola Piccolo, UOC Medicina Interna, Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Isola Tiberina, Roma

Alessandra Pompa, Reumatologia, UOC Medicina Interna, Ospedale Sant'Eugenio, ASL Roma 2

Assunta Santonati, UOSD Endocrinologia e Diabetologia, Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata, Roma

Annalisa Scopinaro, Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare, Roma

Flavio Tangianu, UOC Medicina Interna, ASST dei Sette Laghi, Mesenzana

Stefania Tobaldini, Associazione Italiana Pazienti Anderson-Fabry, Roma

Enrico Tombetti, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche, Università di Milano

Francesca Romana Torracca, Associazione Pazienti con Sindrome di Churg Strauss, Arosio (CO)

INFORMAZIONI GENERALI

ISCRIZIONE CORSO WEBINAR LIVE

La partecipazione al corso è gratuita per n. **500 Medici Chirurghi**.

L'iscrizione ai webinar live può essere effettuata online all'indirizzo **www.fadoi.org/eventi**.

Il link di partecipazione verrà inviato con la conferma di iscrizione.

FAD ASINCRONA

Fondazione FADOI è Provider ECM - codice identificativo 428 - e ha assegnato all'evento 428-424047 n. 9 crediti alla categoria Medico Chirurgo (tutte le discipline).

L'iscrizione alla FAD Asincrona è disponibile per tutti i partecipanti ai Webinar Live e può essere effettuata al link: **fad.fadoi.org/agora-malattie-rare/**

Ai fini dell'acquisizione dei crediti formativi è **INDISPENSABILE** aver completato tutti i 9 moduli del percorso formativo e aver risposto correttamente al 75% del questionario di valutazione dell'apprendimento.

Questionario ECM: la compilazione del questionario ECM sarà possibile fino al 15 ottobre 2025, alle ore 23:59.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

PLANNING

Planning Congressi Srl

Via Guelfa, 9 - 40138 Bologna

Tel. 051 300100 - Cell. 3406557852

Ref. Cecilia Sabella

c.sabella@planning.it - www.planning.it

con il contributo non condizionante di:

ADVANZ
PHARMA

ascendis
pharma 

CSL Vifor

 **Pfizer**

 **GSK**

sanofi