

Con il patrocinio di



Gestione MULTIDISCIPLINARE delle MALATTIE RARE in EMATOLOGIA

Responsabile Scientifico
Francesco Lanza



7 Maggio
2024



Albergo Cappello
Ravenna

RAZIONALE SCIENTIFICO

Una malattia è considerata rara se colpisce meno di cinque persone su 10.000. Oltre 30 milioni di persone nell'Unione europea (UE) soffrono di una malattia rara debilitante, che significa una persona su 17. Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro Paese i malati rari sono circa 2 milioni: nel 50% dei casi si tratta di pazienti in età pediatrica. Ogni anno sono circa 19.000 i nuovi casi segnalati dalle oltre 200 strutture sanitarie diffuse in tutta la penisola. Per i pazienti in età adulta, le malattie rare più frequenti appartengono al gruppo delle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) seguite da quelle del sangue e degli organi ematopoietici (18%).

Negli anni scorsi sono stati costituiti a livello Europeo i cosiddetti ERN (European Reference Network) che identificano dei centri di eccellenza per la cura delle malattie rare al fine di mettere in rete queste strutture. L'ematologia di Ravenna è entrata a far parte di questa rete per la cura di numerose malattie rare che coinvolgono il settore ematologico. Le patologie rare maggiormente seguite dalla UO di Ematologia di Ravenna sono rappresentate dalla Emoglobinuria Parossistica Notturna (EPN), mastocitosi, leucemie acute mieloidi e linfoblastiche, anomalie eritrocitarie, microangiopatie quali la PTT, e altre forme rare di disordini linfoproliferativi (amiloidosi e patologie affini).

In questo settore risulta prioritaria la ricerca di una piena consapevolezza tra pazienti, decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali ma anche comuni cittadini di cosa siano le malattie rare. La conoscenza e l'informazione sono la prima chiave per raggiungere questa consapevolezza comune. Il problema principale rimane la diagnosi precoce, in quanto il tempo medio di diagnosi per molte di queste patologie varia da 3 a 10-15 anni.

Nel presente simposio vengono trattate molte delle patologie elencate, focalizzando l'attenzione sulla necessità di un approccio multidisciplinare al problema delle malattie rare, il quale deve essere finalizzato ad una diagnosi corretta e precoce. In seconda istanza verranno trattate i più moderni approcci terapeutici disponibili oggi o in sperimentazione clinica.



FACULTY

PATRIZIA ALBERTINI
Ausl Romagna, Ravenna

ANDREA ARTONI
Ospedale Policlinico, Milano

MARISA BAGNOLI
Ausl Romagna, Cesena

CORRADO GIRMENIA
Università La Sapienza, Roma

TOMMASO FASANO
Ausl Romagna, Cesena

BRUNO FATTIZZO
Ospedale Policlinico, Milano

RAFFAELLA FRANCESCONI
Ausl Romagna, Cesena

MICHELE GOTTARDI
IOV, Castelfranco Veneto

ANNA PAOLA IORI
Università La Sapienza, Roma

FRANCESCO LANZA
Ravenna - Università di Bologna

ALESSANDRO LUCCHESI
IRCCS-IRST, Meldola

CINZIA MORETTI
Ausl Romagna, Forlì

GERARDO MUSURACA
IRCCS-IRST, Meldola

FRANCESCO PASSAMONTI
Ospedale Policlinico, Milano

MARIA GRAZIA PISCAGLIA
Ausl Romagna, Ravenna

GIOVANNI POLETTI
Ausl Romagna, Cesena

MICHELA RONDONI
Ausl Romagna, Ravenna

ANDREA STRADA
Ausl Romagna, Ravenna

PATRIZIA TOSI
Ausl Romagna, Rimini

GIAMPAOLO UGOLINI
Università di Bologna

BEATRICE ANNA ZANNETTI
Ausl Romagna, Ravenna



PROGRAMMA SCIENTIFICO

10.00 Registrazione dei partecipanti

10.15 Welcome Introduction
Alessandra Babetto (OMaR), Francesco Lanza

I SESSIONE

Moderatori:
Gerardo Musuraca, Patrizia Tosi

10.30
Porpora Trombotica Trombocitopenica (PTT):
criteri diagnostici
Giovanni Poletti

10.50
Terapia con Caplacizumab:
quali sono gli end point del trattamento:
conta piastrinica o Adams13 ?
Andrea Artoni

11.10
Malattia da agglutinine fredde. CAD e CAS.
Alessandro Lucchesi

11.30
Amiloidosi: importanza della diagnosi
precoce
Beatrice Anna Zannetti

11.50
Discussione

II SESSIONE

Moderatori:
Anna Paola Iori, Cinzia Moretti

12.10
Emoglobinuria parossistica notturna:
vecchi e nuovi farmaci nell'era dei biosimilari
Bruno Fattizzo

12.30
Gestione delle complicanze in urgenza della
Leucemia Acuta
Corrado Girmenia

12.50
Drepanocitosi: quali complicanze e quali terapie
Patrizia Albertini

13.10
Discussione

13.30
Lunch

14.30
Tavola Rotonda sulle malattie Rare in Ematologia:
dalla diagnosi alle terapie mediche e chirurgia elettiva
Marisa Bagnoli, Tommaso Fasano,
Raffaella Francesconi, Francesco Lanza,
Andrea Strada, Giampaolo Ugolini

III SESSIONE

Moderatori:
Michele Gottardi, Alessandro Lucchesi

15.30
La sclerosi multipla progressiva: diagnosi e terapia.
Ruolo del trapianto CSE e gestione delle sue
complicanze
Maria Grazia Piscaglia

15.50
La terapia della Mielofibrosi
Francesco Passamonti

16.15
Mastocitosi sistemica: nuove acquisizioni
terapeutiche
Michela Rondoni

16.40
Discussione

17.30
Chiusura Lavori

ISCRIZIONE

- L'iscrizione si effettua scaricando sul proprio smartphone l'app "DEEP ECM"
- Crea il tuo account con le proprie credenziali
- Inserire il pin dell'evento: **RARE24**
- Ora sei sulla pagina dell'evento clicca su "ISCRIZIONE" in alto a destra

QUESTIONARIO E ATTESTATO ECM

Saranno disponibili online accedendo tramite APP "DEEP ECM".

Ai fini dell'acquisizione dei crediti formativi è **INDISPENSABILE** la presenza effettiva al 90% della durata complessiva dei lavori e almeno il 75% delle risposte corrette al questionario di valutazione dell'apprendimento.

La compilazione del questionario darà diritto ai crediti SOLO se associata alla verifica dell'effettiva presenza all'evento.

La scadenza per la compilazione del questionario di valutazione ECM è fissata entro le 72 ore dalla fine del corso.

ECM

Evento n° 2773 - 406568
Obiettivo n. 3

N. 6 crediti ECM per:

- Medico chirurgo
- Biologo
- Infermiere
- Tecnico sanitario laboratorio biomedico
- Farmacista

PROVIDER

PROEVENTI SRL N.2773
info@proeventi.it
www.proeventi.it



Con il contributo educativo non condizionante di

abbvie

ALEXION®
AstraZeneca Rare Disease

IQVIA

GENTILI

Johnson & Johnson

NOVARTIS

sanofi

sobi
rare strength