

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



GENTILI

Johnson & Johnson

NOVARTIS

SAMSUNG  
SAMSUNG BIOEPIS

sanofi

sobi  
rare strength