



PROVIDER ECM N. 2224



IV Congresso Nazionale FIMARP ETS

10 anni di FIMARP ETS – Uniti in un Respiro

25 settembre 2026

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare

e

FEDERAZIONE ITALIANA IPF E MALATTIE RARE POLMONARI

N° ID: 236D26_I

Rilevanza

L'offerta formativa nasce dall'esigenza di aggiornare e integrare le competenze dei professionisti coinvolti nella ricerca scientifica sulla fibrosi polmonare idiopatica (FIP), una rara patologia per la quale è necessario raccogliere in maniera standardizzata e di qualità dati dai diversi centri operanti sul territorio nazionale.

Come per la maggior parte delle malattie rare, anche per la FIP è necessario raccogliere dati clinici in maniera standardizzata e di qualità dati dai diversi centri operanti sul territorio nazionale; il tutto per contribuire al miglioramento della storia naturale della patologia e contribuire ad una corretta presa in carico delle persone coinvolte.

Approccio multidisciplinare e continuativo. Queste le parole che riassumono gli obiettivi da conseguire attraverso l'uso dei registri di patologia come collettori delle più recenti evidenze scientifiche e delle buone pratiche clinico-assistenziali nella FIP con particolare attenzione al ruolo strategico del Registro come strumento di conoscenza epidemiologica, monitoraggio clinico e supporto alla ricerca. La rilevanza dell'evento è rafforzata dagli aggiornamenti sui progressi della ricerca traslazionale, che apre nuove prospettive terapeutiche, nonché dall'approfondimento dei modelli di gestione clinica e assistenziale lungo tutto l'arco di vita della persona con malattia rara. In questo contesto, il convegno rappresenta un momento qualificato di confronto e crescita professionale, finalizzato a migliorare l'appropriatezza delle cure, l'integrazione dei percorsi assistenziali e la qualità di vita delle persone con FIP nonché delle loro famiglie.

Competenze

I partecipanti acquisiranno competenze aggiornate sulla diagnosi precoce, la presa in carico multidisciplinare e la gestione clinica, della fibrosi polmonare idiopatica. Approfondiranno inoltre gli sviluppi più recenti nella ricerca e della presa in carico del paziente.

Scopo e obiettivi

- i) Promuovere l'acquisizione e l'aggiornamento delle conoscenze scientifiche sulla Fibrosi Polmonare Idiopatica da parte del personale medico, sanitario, socioassistenziale e dei professionisti coinvolti nei percorsi di presa in carico.
- ii) Illustrare risultati raggiunti con il registro sulla FIP
- iii) mostrare lo stato dell'arte sulle nuove terapie e sulla gestione clinica del paziente con FIP
- iv) creare nuove sinergie nazionali ed internazionali

In particolare, l'iniziativa intende promuovere l'equità nella salute tra individui e comunità; consentire alle persone di aumentare il controllo sulla propria salute e sulla propria vita e di migliorarle; favorire approcci inclusivi e partecipativi alla sanità pubblica che valorizzino la diversità culturale e l'inclusione.

Metodo didattico o di lavoro

Relazioni, lettura magistrale e confronto dialogico



PROVIDER ECM N. 2224

PROGRAMMA

- 8.30 Registrazione dei/delle partecipanti
- 9.15 Saluti istituzionali
O. Schillaci*, *Ministro della Salute**
F. Rocca*, *Presidente Regione Lazio**
R. Bellantone, *Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità*
A. Piccioli, *Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità*
- 9.45 Introduzione ai lavori
M.L. Scattoni, L. Richeldi, M. Salvatore, M. Buccioli

SESSIONE I

Moderatori: **M.L. Scattoni, L. Richeldi**

- 10.00 The challenge of rare respiratory diseases
D. B. Taichman
- 10.30 Il registro fibrosi polmonare idiopatica
M. Salvatore, P. Torreri, G. Rea
Comitato Scientifico Registro Italiano Fibrosi Polmonare Idiopatica Progetto ReFPI
- 11.00 Regione Lazio, un territorio ad ampio respiro
A. Urbani*
- 11.20 Progetti a favore dei pazienti con malattie rare polmonari
B. Bocca
M. Cossolo
- 11.40 FIMARP: passato, presente e futuro
M. Buccioli
- 12.00 Tavola Rotonda: Fibrosi polmonare idiopatica: tra sfide e necessità
Moderatori: **giornalista (TBC)**
V. Poletti, L. Richeldi, C. Vancheri, A. Sebastiani, G. Rea, N. Sverzellati, L. Luppi, E. Bargagli, P. Rogliani, R. Scala, D. Lacedonia, P. Spagnolo, M. Bocchino, M. Buccioli, M. Salvatore, P. Torreri.

13.00 **Pausa Pranzo**

SESSIONE II

Moderatori: **M. Salvatore, P. Torreri**

- 14.00 Ricerca e nuovi farmaci
A. Magrelli
- 14.30 Linee guida per la gestione della Fibrosi Polmonare
V. Bruno
- 15.00 Ossigenoterapia e riabilitazione
A. Sebastiani
- 15.30 Censimento Servizi ai Pazienti, quali i bisogni dei pazienti
M. Buccioli
- 16.00 Discussione multidisciplinare con i Presidenti delle associazioni
- 16.30 Conclusioni e Chiusura dei Lavori

* *invitate/i*



PROVIDER ECM N. 2224

RELATORI, RELATRICI

Bernabò Bocca, Federalberghi, Roma
Elena Bargagli, Università degli Studi di Siena
Marialuisa Bocchino, Università degli Studi di Napoli Federico II
Velia Bruno, Clinical Governance ed Eccellenza delle Cure, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
Matteo Bucciolì, FIMARP ETS, Roma
Marco Cossolo, Federfarma, Roma
Donato Lacedonia, Ospedali Riuniti di Foggia, Università di Foggia
Lorenzo Luppi, Fondazione IRCSS "San Gerardo dei Tintori", Monza
Armando Magrelli, Agenzia Italiana del Farmaco, Roma
Venerino Poletti, Ospedale G.B. Morgagni, Forlì
Gaetano Rea, AO dei Colli, PO Monaldi, Napoli
Luca Richeldi, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS – Roma
Paola Rogliani, Policlinico Tor Vergata, Roma
Marco Salvatore, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
Raffaele Scala, Azienda Usl Toscana sud est - P.O. San Donato, Arezzo
Maria Luisa Scattoni, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
Alfredo Sebastiani, Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma
Paolo Spagnolo, Azienda Ospedale-Università di Padova
Nicola Sverzellati, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma
Darren B. Taichman The New England Journal of Medicine, USA
Paola Torreri, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
Andrea Urbani, Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio

Responsabili Scientifici

MARCO SALVATORE

Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
ING. MATTEO BUCCIOLI
Presidente FIMARP ETS

Segreteria Scientifica

PAOLA TORRERI

Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
GIORGIA BUONCUORE
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità

Segreteria Organizzativa

DONATA GIROLAMO, STEFANO DIEMOZ, SANDRO GHIRARDI
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
e-mail: stefano.diemoz@iss.it

Comunicazione

PIER DAVID MALLONI, ELIDA SERGI, MIRELLA TARANTO
Ufficio Stampa
Istituto Superiore di Sanità

Moderatrice Tecnica

BENEDETTA SALVUCCI
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
benedetta.salvucci@iss.it



PROVIDER ECM N. 2224

INFORMAZIONI GENERALI

L'evento si terrà presso la sede dell'ISS, online su Microsoft Teams.

Sede: Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità,
Viale Regina Elena, 299 – Roma

Online: L'evento sarà fruibile anche online tramite Microsoft Teams. Ai/lle partecipanti selezionati/e sarà inviata l'e-mail di invito contenente il collegamento alla videoconferenza.

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

L'evento è destinato a professionisti in ambito sanitario, sociosanitario e sociale, ricercatori, ricercatrici e personale universitario, persone con malattie rare e croniche e loro familiari, associazioni di pazienti, cittadinanza generale.

Saranno ammessi:

- un massimo di **200 partecipanti in aula**
- fino ad un massimo di **200 utenti da remoto**

Modalità di iscrizione e partecipazione

Per iscriversi, compilare ed inviare **entro il 20 settembre 2026** il modulo disponibile al seguente link: [DOMANDA DI ISCRIZIONE](#).

La partecipazione all'evento è gratuita.

Nella domanda di iscrizione i/le candidati/e dovranno esprimere la loro preferenza alla partecipazione in presenza o da remoto: coloro che avranno espresso preferenza per la partecipazione in aula, saranno selezionati/e in base alla priorità di iscrizione e fino all'esaurimento dei posti disponibili. Saranno ammessi/e in aula solo coloro che ne riceveranno comunicazione. Per coloro che seguiranno l'evento in aula la presenza verrà rilevata mediante registrazione dell'ingresso e dell'uscita sull'apposito registro presenze.

I/Le partecipanti che avranno espresso preferenza per seguire l'evento da remoto riceveranno per e-mail il collegamento alla riunione e le relative istruzioni. La rilevazione della presenza dei/lle partecipanti online verrà effettuata mediante la verifica dei log di connessione. Si raccomanda pertanto di specificare nome e cognome per esteso al momento del collegamento alla piattaforma di videoconferenza. La mancanza di questi dati identificativi non consentirà il rilevamento della presenza all'evento e il conseguente rilascio dell'attestato.

A tutt'e i/le partecipanti, sia in presenza che da remoto, verrà somministrato un questionario di gradimento a compilazione online.

Attestati

Su richiesta, ai/lle partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento e avranno compilato il questionario di gradimento online, sarà rilasciato un attestato di partecipazione che verrà inviato per e-mail.

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Organizzativa ai recapiti sopra indicati.