



PROVIDER N.2224



PRIMO ANNUNCIO

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.

Scopo e obiettivi

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

Organizzazione con sistema di gestione per la qualità certificato da Dasa-Rägiester S.p.A. in conformità alla UNI EN ISO 9001



PROVIDER N.2224



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
benedetta.salvucci@iss.it

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**

PER TUTTE LE ALTRE INFORMAZIONI, SI RIMANDA AL PROGRAMMA DELL'EVENTO.