



**ISTITUTO
DERMOPATICO
DELL'IMMACOLATA**
IRCCS - Istituto di Ricovero
e Cura a Carattere Scientifico



European
Reference
Networks



CON IL PATROCINIO DI



ASSOCIAZIONE DERMATOLOGI-VENEREOLOGI
OSPEDALIERI ITALIANI e della SANITÀ PUBBLICA



Società Italiana di Dermatologia
e Malattie Sessualmente Trasmesse

I BISOGNI DEI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE RARE E LE NOVITÀ TERAPEUTICHE

Centro di Ricerca Padre Sala
IDI-IRCCS

Via dei Monti di Creta, 104, Roma

27 Febbraio 2026



RAZIONALE

Lo studio e la cura dei pazienti affetti da malattie rare è una priorità del nostro Istituto. Dal 2017 il nostro Ospedale fa parte di ERN-Skin (European Reference Network-Skin) una rete sovranazionale patrocinata dall'Unione Europea (UE) comprendente 56 Istituzioni sanitarie Europee (ospedali, policlinici universitari) specializzate in malattie rare o complesse e a bassa prevalenza con interessamento cutaneo. In occasione delle celebrazioni associate alla giornata dedicata alle malattie rare si è voluto organizzare un incontro completamente rivolto ai pazienti rari con la collaborazione delle relative associazioni. Lo scopo dell'incontro è descrivere le principali novità terapeutiche disponibili e in studio e affrontare il tema dei bisogni dei pazienti rari descrivendo alcuni progetti tesi a realizzarli già completati o in corso di realizzazione presso il nostro Istituto. Sul fronte della realizzazione del portale dedicato alle malattie rare il nostro Istituto intende dialogare con le associazioni di pazienti e i loro iscritti per comprendere meglio le loro esigenze e realizzare uno strumento utile a migliorare l'assistenza dei pazienti rari.

Responsabile Scientifico:

Giovanni Di Zenzo

Comitato Scientifico:

Biagio Didona

Giovanni Di Zenzo

Luca Fania

Alessia Paganelli

Annarita Panebianco

Giulia Pascolini

Relatori/moderatori:

Aloise Manuela	Lega Italiana Sclerosi Sistemica
Antinone Valeria	IDI-IRCCS
Bossis Tiziana	Uniti
Castiglia Daniele	IDI-IRCCS
d'Agnese Giampaolo	IDI-IRCCS
Didona Biagio	IDI-IRCCS
Didona Dario	IDI-IRCCS
Di Zenzo Giovanni	IDI-IRCCS
Guido Simone	IDI-IRCCS
Ingenno Giuditta	Associazione ANDE
Nicodemi Ezio	AS.NA.MA.RA.DE.VA.
Morra Valentina	DEBRA ITALIA
Paganelli Alessia	Università degli studi Link, IDI-IRCCS
Pascolini Giulia	IDI-IRCCS
Pettinari Simona	Associazione ANDE
Pirone Carmelo	IDI-IRCCS
Pulvirenti Carola	ANPPI
Rouffaneau Muriel	Lisclea
Samela Tonia	IDI-IRCCS
Scarabello Alessandra	ANPPI
Sozio Maria Pia	ASMARA

PROGRAMMA

09.00 - Saluto delle Autorità: Dott.ssa Panebianco A. Direttrice Sanitaria dell'IDI-IRCCS,
Dott. Zurzolo A. Consigliere Delegato dell'IDI-IRCCS

09.20 - 10.20 I Sessione. Le novità terapeutiche per i pazienti affetti da malattie rare
Moderatori: Dott. Didona B. dermatologo Direttore dell'ambulatorio delle malattie rare dell'IDI-IRCCS,
Dott.ssa Pascolini G. genetista medico dell'IDI-IRCCS

09.20 - Novità terapeutiche nel pemfigo e pemfigoide, Dott. Didona D. dermatologo dell'IDI-IRCCS

09.30 - Novità terapeutiche nelle ittiosi, Darier ed altre malattie rare, Dott. Didona B. dermatologo dell'IDI-IRCCS

09.40 - Novità terapeutiche nelle epidermolisi bollose, Dott. Castiglia D. ricercatore Direttore del laboratorio di biologia molecolare e cellulare

09.50 - Novità terapeutiche nel Lichen Sclerosus, Prof.ssa Paganelli A. docente Università degli studi Link, dermatologa dell'IDI-IRCCS

10.00 - Novità terapeutiche nella sclerodermia, Dott. Pirone C. reumatologo dell'IDI-IRCCS

10.10 - Novità terapeutiche nelle displasie ectodermiche, Dott.ssa Pascolini G. genetista medico dell'IDI-IRCCS

10.20 - Discussione

10.50 - Coffee break

11.20 - 13.30 II Sessione. I bisogni dei pazienti rari e il progetto B.U.O.NO.

Moderatori: Dott. Di Zenzo G. ricercatore dell'IDI-IRCCS e i rappresentanti delle associazioni

11.20 - Il Progetto B.U.O.NO.: i pazienti al centro, Dott. Di Zenzo G. ricercatore dell'IDI-IRCCS

11.30 - I bisogni raccontati dai pazienti "Survey esplorativa sulle malattie rare con coinvolgimento cutaneo: bisogni, esperienze e prospettive dei pazienti", Dott.ssa Samela T. psicologa dell'IDI-IRCCS

11.40 - Il portale delle malattie rare, Dott. Guido S. responsabile comunicazione dell'IDI-IRCCS

11.50 - Supporto psicologico per i pazienti rari, Dott.ssa Antinone V. psicologa dell'IDI-IRCCS

12.00 - La telemedicina per i pazienti rari, Ing. d'Agnesse G. pianificazione strategica innovazione e sviluppo dell'IDI-IRCCS

12.10 - Un contributo delle associazioni di pazienti, i rappresentanti delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare

12.40 - Discussione

13.30 - Conclusioni e saluti

