

CMID - SCU NEFROLOGIA E DIALISI

Centro Universitario di Eccellenza per le
Malattie Reumatologiche, Nefrologiche e Rare

- *Membro ERK-Net (European Reference Network per le malattie renali rare e complesse)*
- *Affiliato ERN-RITA (European Reference Network per le malattie immunologiche e le vasculiti)*

Coordinamento Interregionale
delle Malattie Rare
del Piemonte e della Valle d'Aosta

Direttore:
Dario Roccatello



22° CONVEGNO

PATOLOGIA IMMUNE E MALATTIE ORFANE 2019

TORINO, 23-26 GENNAIO 2019

Centro Congressi Torino Incontra

Via Nino Costa 8 - Torino

PRE-MEETING

"Le malattie rare senza diagnosi"

Aula Magna dell'Accademia di Medicina

Via Po, 18 - Torino

PROGRAMMA PRELIMINARE

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



SELENE Srl

Via G. Medici, 23 – 10143 Torino
Tel. 011/7499601 - Fax 011/7499576
E-mail: patologiaimmune@seleneweb.com
Website: www.seleneweb.com

SEGRETERIA SCIENTIFICA - CMID

Rita Maria Bianco
Cell. 3288863484 - Fax 011 2367743

PRESIDENTI DEL CONVEGNO

Luigi Massimino Sena
Vittorio Modena

PRESIDENTE DEL COMITATO ORGANIZZATORE E SCIENTIFICO

Dario Roccatello

COMITATO ORGANIZZATORE

Mirella Alpa
Simone Baldovino
Mario Bazzan
Maria Tiziana Bertero
Renato Carignola
Chiara Eandi
Marco Pozzato
Daniela Rossi
Savino Sciascia
Elodie Stasi
Domenica Taruscio

COMITATO SCIENTIFICO

Giulietta Belframe	Elisa Menegatti
Marco Borca	Paola Mesiano
Lina Cecere	Carla Naretto
Erica Daina	Maria Pagliaro
Emanuele De Simone	Antonello Pani
Michela Ferro	Raffaele Pellerito
Roberta Fenoglio	Massimo Pini
Giacomo Forneris	Giacomo Quattrocchio
Gianmaria Iadarola	Cristiana Rollino
Carlo Massara	Antonella Vallero
Maria Maspoli	Antonella Vaccarino

INCONTRO SATELLITE PRE - MEETING

ACCADEMIA DI MEDICINA
Aula Magna - Via Po, 18 - Torino

MERCOLEDÌ 23 GENNAIO

LE MALATTIE RARE SENZA DIAGNOSI

Moderatori: *Giancarlo Isaia* (Torino), *Dario Roccatello* (Torino), *Domenica Taruscio* (Roma)

- 10.00** Introduction
Domenica Taruscio (Roma), *Dario Roccatello* (Torino)
- 10.30** The National Institute of Health (NIH) Undiagnosed Diseases Program (UDP)
David Adams (Bethesda)
- 11.00** The Undiagnosed Diseases Network International UDNI
Domenica Taruscio (Roma)
- 11.30** Undiagnosed Rare Diseases: a joint Italy - USA project
Domenica Taruscio (Roma), *Marco Salvatore* (Roma), *Agata Polizzi* (Roma)
- 12.00** Clinical Approaches to Undiagnosed Diseases
Free presentation of undiagnosed solved cases
Elisa Menegatti (Torino), *Simone Baldovino* (Torino), *Francesco Brancati* (Roma),
Federica Sangiuolo (Roma)
- 13.00** Lunch
- 14.00** Genomic Approaches to Undiagnosed Diseases
Free presentation of undiagnosed solved cases
Silvia Deaglio (Torino), *Alfredo Brusco* (Torino)
- 15.00** Functional research and Undiagnosed Diseases
Free presentation of undiagnosed solved cases
Erica Daina (Bergamo), *Paraskevas Iatropoulos* (Bergamo), *Simone Martinelli* (Roma)
- 16.00** Data sharing
Sergi Beltran Agullo (Barcellona)
- 17.00** Update and conclusion

MEETING

CENTRO CONGRESSI TORINO INCONTRA

GIOVEDÌ 24 GENNAIO • mattino
SALA CAVOUR

PROGRAMMA UNIFICATO CON SALA GIOLITTI

- 08.30** Registrazione partecipanti
- 09.00** Apertura dei lavori e Saluto delle Autorità
- 09.30 / 11.00**
ROUNDTABLE: Up To date on ERNs
Introduction: *Dario Roccatello* (Torino), *Simone Baldovino* (Torino)
- 09.30** VASC-ERN
Guillaume Jondeau (Parigi)
- 10.00** RITA ERN-net
Marco Gattorno (Genova)
- 10.30** ERN-ReCONNET
Sara Talarico (Pisa)
- 11.00 / 13.15**
WHAT'S NEW IN THE TREATMENT OF INFLAMMATORY ARTHROPATHIES
- 11.00** Anti JAK regimen
Lorenzo Dagna (Milano)
- 11.25** IL6 Inhibitor treatment
Ennio Favalli (Milano)
- 11.50** Anti IL12/IL23 therapy
Carlo Francesco Selmi (Milano)
- 12.15** Anti IL17 regimen
- 12.40** T-B cell interaction and precision medicine
Gerolamo Bianchi (Genova)
- 13.05** Discussion
- 13.15** **INTERVENTO PREORDINATO**
Other emergent clinical perspectives of the inhibition of the APC-T lymphocyte interaction
Daniela Rossi (Torino)

GIOVEDÌ 24 GENNAIO • pomeriggio
SALA CAVOUR

14.30 / 17.00

RHEUMATIC INVOLVEMENT IN GASTROINTESTINAL DISORDERS

14.30 Malattie infiammatorie intestinali
Carlo Maurizio Montecucco (Pavia)

14.55 Epatopatie e malattie reumatiche
Clodoveo Ferri (Modena)

15.20 Malattia di Behçet
Andrea Lo Monaco (Ferrara)

15.45 Malattia di Whipple
Vittorio Modena (Torino)

16.10 Coinvolgimento del tratto gastroenterico in corso di sclerodermia
Alberto Sulli (Genova)

16.35 Discussione

Lettura

THE MOSAIC AND THE KALEIDOSCOPE OF AUTOIMMUNITY

J. Shoenfeld

GIOVEDÌ 24 GENNAIO • mattino
SALA GIOLITTI

PROGRAMMA UNIFICATO CON SALA CAVOUR

08.30 Registrazione partecipanti

08.45 Apertura dei lavori e Saluto delle Autorità

11.30 / 13.00

FOCUS SU MALATTIE RARE DEL POLMONE

11.30 Alfa1 antitripsina
Angelo Corsico (Pavia)

11.50 Fibrosi polmonare
Carlo Albera (Torino)

12.10 Churg Strauss
Lorenzo Emmi (Firenze)

12.10 Sclerosi Sistemica
Renato Carignola (Torino)

12.50 Discussione

13.10 **INTERVENTO PREORDINATO**
Fibrosi polmonare e vasculiti ANCA-associate
Giacomo Quattrocchio (Torino)

GIOVEDÌ 24 GENNAIO • pomeriggio
SALA GIOLITTI

14.30 / 16.30

FOCUS SULLE PATOLOGIE RARE DELL'OCCHIO

Moderatori: *Chiara Eandi* (Torino), *Cristiana Marchese* (Torino)

14.30 Diagnosi molecolare delle malattie retiniche ereditarie

Sandro Banfi (Napoli)

14.50 Imaging delle malattie retiniche ereditarie

Andrea Sodi (Firenze)

15.10 Gene therapy trial update

Michel Michaelides (Londra)

15.40 Lettura

Josè Sahel (Parigi)

Federica Machetta (Torino)

Cristiana Marchese (Torino)

16.40 Discussione

17.00 / 18.30

FITWALKING DIALISI E PATOLOGIE REUMATICHE: IL PUNTO A DUE ANNI DI ESPERIENZA

A cura di: *Marco Pozzato e Daniela Rossi*

GIOVEDÌ 24 GENNAIO

SALA STAMPA

13.30 CORSO DI VIDEOCAPILLAROSCOPIA PERIUNGUEALE

Prima Parte

a cura di: *Daniela Rossi* (Torino)

- Introduzione
- Il ruolo della videocapillaroscopia in reumatologia
- Esercitazioni

Istruzioni sull'utilizzo dell'apparecchiatura

Alberto Sulli (Genova)

AREA 1

13.30 IL "PUNTO ON LINE"

CASI COMPLESSI E PATOLOGIE RARE

RICERCA BIBLIOGRAFICA VIA WEB

a cura di: *Mirella Alpa* (Torino)

AREA 2

13.30 IL PORTALE DELLE MALATTIE RARE

TRAINING PRATICO PER L'INSERIMENTO DEL PAZIENTE

NEL REGISTRO DELLE MALATTIE RARE

a cura di: *Carmen Gabriela Cadar* (Torino), *Valentina Oddone* (Torino)

13.30 POSTER SESSION

VENERDÌ 25 GENNAIO • mattino
SALA CAVOUR

09.00 / 11.30

APS

A cura di: *Mario Bazzan* (Torino), *Maria Tiziana Bertero* (Torino), *Renato Carignola* (Torino)
Consorzio Regionale APS

09.00 Hughes' syndrome revisited by Hughes
Graham Hughes (Londra)

09.40 La placenta nella gravidanza delle malattie autoimmuni
Giovanni Botta (Torino)

10.10 Complicanze neurologiche nell'APS
Luisa Sosso (Torino)

10.40 Aggiornamento del PDTA APS

11.15 **INTERVENTO PREORDINATO**
Filling the gaps of APS diagnosis
Savino Sciascia (Torino)

11.30 / 13.00 – Sessione non accreditata ECM

LA PAROLA ALL'INDUSTRIA

Come si forma il prezzo dei farmaci ad alto costo

Discussants: *Loredano Giorni* (Torino)

11.30 *F. Massimino*

12.00 *R. Marinelli*

12.10 *G. Corsico*

12.50 Discussione

SALE UNIFICATE

13.00 / 13.30

DOBBIAMO SEMPRE CHIAMARLI FARMACI ORFANI?

Giuseppe Remuzzi (Bergamo)

Light lunch

VENERDÌ 25 GENNAIO • pomeriggio
SALA CAVOUR

14.30 / 16.45

NEW CHALLENGES IN THE MANAGEMENT OF GLOMERULAR DISEASES

14.30 A novel antigen in secondary (autoimmune) membranous nephropathy
Sanjeev Sethi (Rochester)

15.00 Differentiating Primary, Secondary and Genetic FSGS - A practical approach
Fernando Fervenza (Rochester)

15.30 Diabetic nephropathy
Eddie Greene (Rochester)

16.00 Membranous nephropathy: the evolving story
Pierre Ronco (Parigi)

16.30 Discussion

16.45 / 18.30

TAVOLA ROTONDA

Telemedicina applicata alla Nefrologia

A cura di: *Gian Maria Iadarola* (Torino) e *Marco Borca* (Torino)

Con interventi di: *Loreto Gesualdo* (Bari), *Giuliano Brunori* (Trento), *Gianpaolo Amici* (Trento)

VENERDÌ 25 GENNAIO

SALA STAMPA

13.30 CORSO DI VIDEOCAPILLAROSCOPIA PERIUNGUEALE

Seconda Parte

a cura di: *Daniela Rossi* (Torino)

- Rassegna delle lesioni elementari e meno consuete
- Esercitazioni pratiche sul paziente

AREA 1

13.30 IL "PUNTO ON LINE"

CASI COMPLESSI E PATOLOGIE RARE

RICERCA BIBLIOGRAFICA VIA WEB

a cura di: *Mirella Alpa* (Torino)

AREA 2

13.30 IL PORTALE DELLE MALATTIE RARE

TRAINING PRATICO PER L'INSERIMENTO DEL PAZIENTE
NEL REGISTRO DELLE MALATTIE RARE

a cura di: *Carmen Gabriela Cadar* (Torino), *Valentina Oddone* (Torino)

13.30 POSTER SESSION

VENERDÌ 25 GENNAIO • mattino

SALA GIOLITTI

09.00 / 11.00

RETE NEFROLOGICA PIEMONTESE E PIANO CRONICITÀ (PNC): QUALI MODELLI ORGANIZZATIVI FUTURI PER UNA REALTÀ CON RADICI PROFONDE

Moderatori: *Marco Manganaro* (Alessandria) e *Stefano Cusinato* (Novara)

09.00 Malattia Renale Cronica e Piano Nazionale Cronicità: dagli obiettivi teorici all'applicazione pratica

Giuliano Brunori (Trento)

09.15 Il valore degli indicatori nella misura dell'efficienza e della qualità, ma anche nella salvaguardia dei necessari requisiti organizzativi e strutturali

Giuseppe Rombolà (Varese)

09.30 I connotati e i volumi di attività della Rete nefrologica piemontese

Stefano Maffei (Asti)

09.45 Cosa c'è e cosa manca in ambito nefro-dialitico: percorsi consolidati e temi emergenti

Marco Formica (Cuneo)

10.00 Il punto di vista delle Regione Piemonte

10.15 Discussione

10.45 / 12.00

LA GESTIONE COMPLESSA DEL PAZIENTE STRANIERO IN AMBITO NEFROLOGICO

A cura di: *Marisa Vadori* (Torino) e *Laura Baldassari* (Torino)

12.15 / 13.00

ONCONEFROLOGIA

Valutazione monocentrica di pazienti con amiloidosi sistemica non candidabili al trapianto
Roberta Fenoglio (Torino)

PDTA amiloidosi: una proposta di revisione

Marco Manganaro (Alessandria)

Letture

IL POTENZIALE IMPATTO DELLE PROBLEMATICHE NEFROLOGICHE NELLA RETE ASSISTENZIALE ONCOLOGICA

Antonello Pani (Cagliari)

Discussant: *Roberta Fenoglio* (Torino)

SALE UNIFICATE

13.00 / 13.30

DOBBIAMO SEMPRE CHIAMARLI FARMACI ORFANI?

Giuseppe Remuzzi (Bergamo)

VENERDÌ 25 GENNAIO • pomeriggio
SALA GIOLITTI

14.30 / 16.30

FOCUS SULLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE

A cura di: *Simone Baldovino* (Torino) e *Arabella Fontana* (Novara)
Moderatori: *Mario Bazzan* (Torino), *Mirella De Rossi* (Torino)

14.30 Nuovi approcci per la cura delle malattie emorragiche congenite
Giancarlo Castaman (Firenze)

15.00 MEC, i dati del registro Piemontese per le malattie rare
Simone Baldovino (Torino)

15.30 TAVOLA ROTONDA

Lo sviluppo della rete Piemontese per le Malattie Emorragiche Congenite

A cura di: *Arabella Fontana* (Novara)
Con la partecipazione di: *Alessandra Borchiellini* (Torino), *Laura Contino* (Alessandria),
Rosa Chianese (Ivrea), *Grazia Delios* (Ivrea), *Berardino Pollio* (Torino),
Roberto Santi (Alessandria)

16.30 Discussione

17.00 / 18.30

PATOLOGIE DA ACCUMULO LISOSOMALE:

Inquadramento e novità patogeniche e diagnostiche di monitoraggio

17.00 Focus sulla malattia di Gaucher
Maja Di Rocco (Genova)

17.30 Focus sulla malattia di Fabry
Marco Spada (Torino)

18.00 Review sulle terapie innovative
Generoso Andria (Napoli)

18.30 Discussione

SABATO 26 GENNAIO • mattino
SALA EINAUDI

09.00 / 12.30

LINFEDEMA PRIMARIO: FOCUS SULL'ETÀ EVOLUTIVA

A cura di: *Elodie Stasi* (Torino)

09.00 The perceptions and barriers of self-management in children and adolescents with Lymphoedema
Christine Moffat (Nottingham - UK)

09.40 Genetic classification of primary lymphatic dysplasia - Up to Date
Isabelle Quéré (Montpellier - Francia)

10.20 Indications of the treatment of octrotide and sirolimus
Jochen Roessler (Friburgo - Germania)

11.10 Best practice - physiotherapeutic techniques in comparison
Elodie Stasi (Torino)

11.40 TAVOLA ROTONDA

L'integrazione delle problematiche dell'età evolutiva nel PDTA del Linfedema Primario della Rete Interregionale del Piemonte e della Valle d'Aosta

12.15 Chiusura dei lavori e test ECM

POST - MEETING CONFERENCE

SABATO 26 GENNAIO • mattino
SALA GIOLITTI

CURRENT GUIDELINES AND FUTURE PERSPECTIVES IN LUPUS NEPHRITIS AND ANCA VASCULITIS

09.00 / 12.30

Lights and Shadows of EULAR Guidelines on Lupus Nephritis

Maria José Cuadrado (Madrid)

Lights and Shaddows of Eular Guidelines on Vasculitis

Renato Alberto Sinico (Milano)

Biomarkers in Lupus Nephritis

Dawn Caster (Louisville)

Is Time for Gene Expression..... In Ln?

Samir Parikh (Mumbai)

New Frontiers in AAV: Complement Inhibitors

Vladimir Tesar (Praga)

The Role of Pathology in AAV

J. Charles Jennette (Chaper Hill/USA)

12.30 / 13.00

CASE REPORTS

INFORMAZIONI GENERALI

SEDI

Il pre-Meeting dal titolo "Le malattie rare senza diagnosi" di mercoledì 26 gennaio si svolgerà presso l'Aula Magna dell'Accademia di Medicina di Via Po, 18 - Torino.

Il Meeting si svolgerà presso il Centro Congressi Torino Incontra di Via Nino Costa, 8 - Torino.

QUOTE DI ISCRIZIONE (IVA inclusa)

• Medico Chirurgo	€ 100,00
• Biologo/Chimico	€ 100,00
• Farmacista	€ 100,00
• Infermiere professionale	€ 50,00
• Fisioterapista	€ 50,00
• Tecnico sanitario di laboratorio biomedico	€ 50,00
• Altre professioni	€ 60,00
• Studenti e Specializzandi	Gratuito
• Giornata singola	€ 50,00

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

Per l'iscrizione si prega di compilare la Scheda di Iscrizione allegata e inviarla alla Segreteria Organizzativa unitamente al pagamento della quota di iscrizione, che potrà essere effettuato mediante:

- assegno bancario o circolare non trasferibile
- bonifico bancario

MODALITÀ DI ACCESSO ALLA SEDE CONGRESSUALE E PARCHEGGIO

La sede congressuale è situata nel centro città in una Zona a Traffico Limitato (ZTL) dalle ore 07.30 alle ore 10.30. Il parcheggio antistante la sede congressuale è il parcheggio sotterraneo a pagamento "Valdo Fusi" - accesso da Via Giolitti (zona ZTL). Per evitare la sanzione è necessario comunicare la targa al personale del parcheggio, al momento dell'arrivo, attraverso la compilazione di apposito modulo. Possono accedere ai parcheggi in ZTL centrale solo i veicoli con classe di omologazione pari o superiore a Euro3 o alimentati a gas, metano e GPL, anche trasformati successivamente all'immatricolazione. Per evitare lunghe attese al desk del parcheggio "Valdo Fusi", si consiglia di usufruire del parcheggio sotterraneo a pagamento "Roma-San Carlo-Castello" con accesso da Piazza Carlo Felice (di fronte alla stazione ferroviaria Porta Nuova); all'interno del parcheggio seguire le indicazioni per Piazza San Carlo. Utilizzare l'uscita pedonale in superficie di Piazza San Carlo.

PROMOSSO DA

CMID – SCU NEFROLOGIA E DIALISI

Centro Universitario di Eccellenza per le Malattie Rare Reumatologiche, Nefrologiche e Rare
Ospedale San Giovanni Bosco e Università di Torino

- Membro ERK-Net (European Reference Network per le malattie renali rare e complesse)
- Affiliato ERN-RITA (European Reference Network per le malattie immunologiche e le vasculiti)

Coordinamento Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Direttore: *Dario Roccatello*

Piazza del Donatore di Sangue, 3 - 10154 Torino

Tel. 011 2402053 / 2056 – Fax 011 2402052

In collaborazione con:

- Assessorato alla Salute Regione Piemonte - Torino
- Istituto Superiore di Sanità - Roma
- Università degli Studi - Torino
- Scuola di Specializzazione in Patologia Clinica
- ASL Città di Torino
- Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
- Centro di Ricerche per le Malattie Rare Aldo e Cele Daccò Ranica (BG)
- SSD Immunologia Clinica e Allergologia ASO Mauriziano Umberto I - Torino
- SCU Medicina Interna 1 - Day Hospital AOU San Luigi Gonzaga - Orbassano
- SCU Nefrologia e Dialisi - Osp. San Giovanni Bosco - Torino
- SSD Ematologia e Malattie Trombotiche Osp. San Giovanni Bosco - Torino
- SS Reumatologia - Osp. San Giovanni Bosco - Torino
- SC Nefrologia e Dialisi - AO G. Brotzu - Cagliari

Egide e Patrocini Richiesti

- SIN
- SIR
- Siset
- ERK-net
- Scuola di Medicina - Università degli Studi di Torino
- Scuola di Medicina - Università del Piemonte Orientale
- Accademia di Medicina - Università degli Studi di Torino
- Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche
- ESID

SCHEDA DI ISCRIZIONE

22° CONVEGNO

PATOLOGIA IMMUNE E MALATTIE ORFANE 2019 TORINO, 23-26 GENNAIO 2019

Compilare in stampatello e restituire alla Segreteria Organizzativa **SELENE Srl**

Via G. Medici 23 - 10143 Torino - Fax 011/7499576 - E-mail: patologiaimmune@seleneweb.com

NOMINATIVO

CODICE FISCALE

PARTITA IVA

NATO A

IL

VIA

CITTA

CAP

PROV.

TEL.

CELL.

E-MAIL

QUALIFICA PROFESSIONALE E DISCIPLINA

ISTITUTO/OSPEDALE

ISCRIZIONE:	Desidero partecipare al Pre-Meeting del 23 gennaio	<input type="checkbox"/> SÌ <input type="checkbox"/> NO
	<input type="checkbox"/> Medico Chirurgo	€ 100,00
	<input type="checkbox"/> Biologo/Chimico	€ 100,00
	<input type="checkbox"/> Farmacista	€ 100,00
	<input type="checkbox"/> Infermiere professionale	€ 50,00
	<input type="checkbox"/> Fisioterapista	€ 50,00
	<input type="checkbox"/> Tecnico sanitario di laboratorio biomedico	€ 50,00
	<input type="checkbox"/> Altre professioni	€ 60,00
	<input type="checkbox"/> Studenti e Specializzandi	Gratuito
	<input type="checkbox"/> Giornata singola	€ 50,00

MODALITÀ DI PAGAMENTO

- Allego assegno bancario o circolare non trasferibile intestato a **SELENE Srl**
- Allego ricevuta bonifico bancario effettuato su **SELENE Srl**
Coordinate bancarie: IBAN IT02 N030 6901 0481 0000 0062 675

I dati personali da Lei indicati saranno utilizzati per la gestione dell'evento formativo dai nostri responsabili e incaricati. Il conferimento dei dati è facoltativo, ma in mancanza non saremo in grado di procedere alla Sua iscrizione. I suoi dati (nome, cognome, qualifica professionale, e-mail) saranno inseriti, inoltre, nella nostra mailing list per tenerLa informata sulle nostre iniziative formative e trattati in conformità al Regolamento UE GDPR 2016/679. Selene Srl garantisce la possibilità di richiedere gratuitamente e in ogni momento la rettifica o la cancellazione dei dati, scrivendo a Selene Srl - Via Medici 23 - 10143 Torino - selene@seleneweb.com

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



SELENE Srl - Eventi & Congressi

Via G. Medici, 23 - 10143 TORINO

E-mail: patologiaimmune@seleneweb.com

Tel. 011 7499601 - Fax 011 7499576