CONVEGNO NAZIONALE UNITI

"Ittiosi: dalla presa in carico clinica al benessere della persona"

16 ottobre 2026
Aula Cavalieri
Via Monti di creta, 104, Roma

in collaborazione con:
Istituto Dermopatico dell'Immacolata

con il patrocinio di:

Responsabile Scientifico: Giulia Pascolini
Comitato Scientifico: Giulia Pascolini, Biagio Didona, Giovanni Di Zenzo IDI-IRCCS

Le ittiosi rappresentano un gruppo di malattie genetiche rare della cheratinizzazione caratterizzate da secchezza cutanea, desquamazione cronica e un impatto significativo sulla qualità della vita. La complessità della patologia richiede oggi un approccio multidisciplinare che integri dermatologia, pediatria, genetica, psicologia, nutrizione, medicina narrativa e supporto associativo.

IL PROGRAMMA

Mattino

La persona con ittiosi: clinica, ricerca e presa in carico integrata

Modera Giovanni Di Zenzo, IDI-IRCCS

09:00 – 09:20
Saluti istituzionali

- Marcello Giannico, Direttore Generale IDI-IRCCS
- Annarita Panebianco, Direttrice Sanitaria IDI-IRCCS
- Tiziana Bossis, Presidente UNITI – Unione Italiana Ittiosi

09:20 – 09:50
Il percorso diagnostico clinico-genetico e la gestione ambulatoriale

- Giulia Pascolini IDI-IRCCS, "Fenotipi noti e rari complessi"
- Giovanni Luca Scaglione, IDI-IRCCS, "Il ruolo del biologo molecolare a supporto del percorso di diagnosi e cura"
- Manuela Scalise, IDI-IRCCS, "Il case manager: un collegamento fondamentale tra clinico e paziente"

09:50 – 10:20
L'evoluzione della cura delle ittiosi: dalle diagnosi cliniche alle sperimentazioni in corso

- Gianluca Tadini , Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico aggiornamento stato avanzamento studio Prof Heiko Traupe, University of Münster, "Molecular epidemiology of non-syndromic epidermal differentiation disorders: geographic variability and implications for precision medicine" (videoregistrazione)
- Michela Brena, IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico: la nuova classificazione delle ITTIOSI (videoregistrazione)
- Dario Didona, IDI-IRCCS, "Studi di farmaco in corso"

10:20 – 10:50
Nuove prospettive terapeutiche e ricerca traslazionale nelle malattie rare della pelle

- Biagio Didona, IDI-IRCCS, "La gestione terapeutica del paziente: nuove terapie antinfiammatorie"

10:50 – 11:05 Coffee Break

11:05 – 11:35
Medicina narrativa e malattie rare

- Ilaria Ciancaleoni Bartoli*, Direttrice Responsabile Osservatorio Malattie Rare (OMaR), "Narrazioni rare"
- Testimonianza UNITI, "L'ittiosi a parole mie"
- Micaela Abbinante*, Specialista comunicazione sanitaria, "Ascoltare la storia per curare la persona"
- Lorenzo Foddai - Fotografo sociale, "Più unici che rari"

11:35 – 12:30
Tavola rotonda “La voce delle famiglie”

Intervengono:
- Tiziana Bossis, Presidente UNITI
- Giulia Pascolini e Biagio Didona, IDI-IRCCS
- Micaela Abbinante, Specialista comunicazione sanitaria
- Andrea Boldrini, caregiver
- Alessandra Brancaccia, caregiver
- Irene Zanello, caregiver

12:30 – 14:00
Light lunch

Pomeriggio

Benessere, sviluppo e qualità della vita

Modera Tiziana Bossis, Presidente UNITI

14:00 – 14:30
Prendersi cura del caregiver. Carico assistenziale, resilienza e reti di supporto

- Marcello Bettuzzi, UNIAMO, “Risultati dell’indagine: Vivere con una malattia rara”
- Andrea Diociaiuti*, OPBG, “Studio sull’impatto delle ittiosi non sindromiche sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari”

14:30 – 14:45
Lo sviluppo emotivo del bambino e della bambina con ittiosi.
Uno sguardo psicologico su un’età di passaggio

- Francesca Schir, Consiglio Nazionale dell’Ordine degli Psicologi

14:45 – 15:10
Ittiosi e benessere psicosociale - Vivere con una malattia visibile

- Tonia Samela, IDI-IRCCS, “Survey sui bisogni dei pazienti: risultati ottenuti”

15:30 – 15:45
Esiste un ruolo della nutrizione nelle malattie infiammatorie della pelle?

- Francesca Morichetti , Biologa Nutrizionista, “La nutracetica come strumento di prevenzione e terapia delle patologie cutanee”

15:45 – 16:30
Sessione conclusiva interdisciplinare “Costruire un modello olistico di cura per le ittiosi”

Intervengono:
- Biagio Didona, IDI-IRCCS
- Giulia Pascolini, IDI-IRCCS
- Tonia Samela, IDI-IRCCS
- Francesca Schir, Consiglio Nazionale dell’Ordine degli Psicologi
- Paola Medde, Presidente Ordine Psicologi Lazio
- Luigi Tarani, Professore Associato di Pediatria, Sapienza Università, Clinica Pediatrica, Dip.Materno Infantile, Policlinico Umberto I, Roma
- Giovanni Di Zenzo, IDI-IRCCS
- Francesca Morichetti, Biologa Nutrizionista
- Celeste Pirozzoli, UNITI

Conduce la sessione conclusiva: Maria Pia Sozio, Associazione ASMARA

**In collegamento da remoto*

L'evento è stato accreditato nel Programma Nazionale ECM da IDEAS GROUP S.R.L. con il riconoscimento di n. 6 crediti formativi per coloro che parteciperanno in presenza ed è riservato alle seguenti professioni: Medico chirurgo - Biologi - Psicologi.
Discipline coinvolte: Dermatologia- Biochimica clinica - Patologiaclinica - Genetica medica - pediatria -Allergologia e immunologia - Anatomiapatologica - Laboratorio di genetica medica -Medicina generale - Chirurgia plastica -Radiologia - Oncologia - Medicina interna -chirurgia vascolare, chirurgia generale -Igiene e sanità pubblica.

Il convegno sarà disponibile anche da remoto tramite Microsoft Teams a questo link
e verrà registrato per visionarlo on demand.