



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



IV CONGRESSO NAZIONALE FIMARP ETS

10 anni di FIMARP ETS — Uniti in un Respiro

Fibrosi polmonari: ricerca, cura e qualità della vita

Una giornata di dialogo tra pazienti, professionisti sanitari e ricercatori

25 settembre 2026

ore 8.30 – 17.00

Aula Pocchiari

Istituto Superiore di Sanità, Roma

Partecipazione gratuita

iscrizione entro il 10 settembre 2026

ORGANIZZATO DA

Istituto Superiore di Sanità

Centro Nazionale Malattie Rare

Federazione Italiana IPF e Malattie Rare Polmonari



APERTURA DEI LAVORI

8.30 Registrazione 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 · DALLA RICERCA ALLA GOVERNANCE DELLE FIBROSI POLMONARI

10.00 The challenge of rare respiratory diseases

D. B. Taichman, Deputy Editor, The New England Journal of Medicine

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, Direttore Direzione Regionale Salute

11.20 Progetti a favore dei pazienti con malattie rare polmonari

B. Bocca, Presidente Federalberghi · **M. Cossolo**, Presidente Federfarma

11.40 FIMARP: passato, presente e futuro

M. Buccioli, Presidente FIMARP ETS

12.00 Tavola rotonda: Fibrosi polmonare idiopatica, tra sfide e necessità

Moderatore: giornalista esperto in sanità. Con **V. Poletti, L. Richeldi, C. Vancheri, A. Sebastiani, G. Rea, N. Sverzellati, F. Luppi, E. Bargagli, P. Rogliani, R. Scala, D. Lacedonia, P. Spagnolo, E. Clini, F. Bonella, S. Tomassetti, M. Bocchino, G. Cannone, M. Buccioli, F. Martone, M. Salvatore, P. Torreri**

13.00 Pranzo

Il programma — Pomeriggio

25 settembre 2026
Aula Pocchiari, ISS

SESSIONE II • RICERCA, INNOVAZIONE E NUOVE PROSPETTIVE TERAPEUTICHE

Moderatori: M. Salvatore, P. Torreri

-
- 14.00** **Ricerca e nuovi farmaci**
A. Magrelli, Agenzia italiana del Farmaco (AIFA)
-
- 14.30** **Linee guida per la gestione della Fibrosi Polmonare**
V. Bruno, Sistema Nazionale Linee Guida, Istituto Superiore di Sanità
-
- 15.00** **Ossigenoterapia e riabilitazione**
A. Sebastiani, Comitato Scientifico Registro Italiano Fibrosi Polmonare Idiopatica, Progetto ReFPI
-
- 15.30** **Censimento Servizi ai Pazienti: quali i bisogni dei pazienti**
M. Buccioli, Presidente FIMARP ETS
-
- 16.00** **Discussione multidisciplinare con i Presidenti delle associazioni**
Le associazioni dei pazienti: esperienze, bisogni e prospettive
-
- 17.00** **Conclusioni e chiusura dei lavori**
-

Un traguardo condiviso

Il congresso celebra i 10 anni di FIMARP ETS, in memoria di Alessandro Giordani, con la partecipazione di professionisti, istituzioni e associazioni dei pazienti.

Con il contributo incondizionato di

— Boehringer Ingelheim

Responsabili e segreterie

25 settembre 2026
Aula Pocchiari, ISS

Responsabili scientifici

Dott. Marco Salvatore

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Prof. Luca Richeldi

Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS – Roma

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

Manila Canalis, Donata Girolamo

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Comunicazione

Elida Sergi, Mirella Taranto

Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità

Elena Bargagli

Università degli Studi di Siena –
Azienda Ospedaliero-Universitaria
Senese

Velia Bruno

Sistema Nazionale Linee Guida,
Istituto Superiore di Sanità

Enrico Clini

Università degli Studi di Modena e
Reggio Emilia – Azienda
Ospedaliero-Universitaria di Modena

Fabrizio Luppi

Università degli Studi di Milano-
Bicocca – Fondazione IRCCS San
Gerardo dei Tintori, Monza

Bernabò Bocca

Presidente Federalberghi

Luca Richeldi

Università Cattolica del Sacro Cuore
– Fondazione Policlinico Universitario
A. Gemelli IRCCS, Roma

Raffaele Scala

Presidente AIPO-ITS/ETS – Ospedale
San Donato, Arezzo

Paolo Spagnolo

Università degli Studi di Padova –
Azienda Ospedale-Università di
Padova

Sara Tomassetti

U.O.C. Pneumologia Rimini-Riccione,
AUSL Romagna

Andrea Urbani

Direzione Regionale Salute e
Integrazione Sociosanitaria, Regione
Lazio

Marialuisa Bocchino

Università degli Studi di Napoli
Federico II – Azienda Ospedaliera
Universitaria Federico II

Matteo Buccioli

Presidente FIMARP ETS

Marco Cossolo

Presidente Federfarma

Armando Magrelli

Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)

Venerino Poletti

Alma Mater Studiorum – Università
di Bologna – AUSL Romagna

Paola Rogliani

Presidente SIP/IRS – Università degli
Studi di Roma “Tor Vergata” –
Policlinico Tor Vergata

Maria Luisa Scattoni

Centro Nazionale Malattie Rare,
Istituto Superiore di Sanità

Nicola Sverzellati

Università degli Studi di Parma –
Azienda Ospedaliero-Universitaria di
Parma

Paola Torreri

Centro Nazionale Malattie Rare,
Istituto Superiore di Sanità

Francesco Bonella

Ruhrlandklinik – Università di
Duisburg-Essen, Germania

Giorgio Cannone

Chirurgia Toracica, Azienda
Ospedale-Università di Padova

Donato Lacedonia

Università degli Studi di Foggia –
Azienda Ospedaliero-Universitaria
Ospedali Riuniti di Foggia

Filippo Martone

Presidente ACSI – Amici Contro la
Sarcoidosi Italia ETS

Gaetano Rea

Università degli Studi della
Campania “Luigi Vanvitelli” –
Azienda Ospedaliera Universitaria
Luigi Vanvitelli

Marco Salvatore

Centro Nazionale Malattie Rare,
Istituto Superiore di Sanità

Alfredo Sebastiani

Comitato Scientifico Registro
Italiano Fibrosi Polmonare Idiopatica
– Progetto ReFPI

Darren B. Taichman

Deputy Editor, The New England
Journal of Medicine

Carlo Vancheri

Università degli Studi di Catania –
Azienda Ospedaliero-Universitaria
Policlinico “G. Rodolico – San Marco”

Sede

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

Segreteria FIMARP ETS

Daniela Bombardi
segreteria@fimarp.it
+39 349 0540824

Destinatari e posti disponibili

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/e un massimo di 200 partecipanti.

Modalità di iscrizione, selezione e partecipazione

La partecipazione all'evento è gratuita. Per iscriversi, compilare online e inviare **entro il 10 settembre 2026** il modulo di iscrizione (Evento ID: 227D26_I).

I/Le partecipanti saranno selezionati/e secondo l'ordine cronologico di arrivo delle domande fino all'esaurimento dei posti disponibili.

Domanda di iscrizione

Evento ID: 227D26_I — Compila il modulo online entro il 10 settembre 2026:
forms.office.com/e/q43fwQXJhU

Patrocini richiesti

25 settembre 2026

Aula Pocchiari, ISS

