



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 20 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

9.45 Introduzione ai lavori

M.L. Scattoni, L. Richeldi, M. Salvatore, M. Buccioli

SESSIONE I · DALLA RICERCA ALLA GOVERNANCE DELLE FIBROSI POLMONARI

Moderatori: M.L. Scattoni, L. Richeldi

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*, Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio

11.20 Progetti a favore dei pazienti con malattie rare polmonari

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 (TBC) **V. Poletti, L. Richeldi, C. Vancheri, A. Sebastiani, G. Rea, N. Sverzellati, E. Bargagli, P. Rogliani, D. Lacedonia, S. Tomassetti, M. Bocchino, G. Cannone, M. Buccioli, F. Martone, M. Salvatore, P. Torreri, M. Grosso, L. di Michele, A. Biffi, E. Balestro**

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**
D. Coclite Clinical Governance ed Eccellenza delle Cure, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
-
- 15.00** **Ossigenoterapia e riabilitazione**
A. Sebastiani, già Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma e membro Comitato Scientifico Progetto ReFPI
-
- 15.30** **Censimento Servizi ai Pazienti: quali i bisogni dei pazienti**
M. Bucciolì, 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**
-

***invitate/i**

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

Ing. Matteo Buccioli

Presidente FIMARP ETS

Segreteria scientifica

Paola Torrerì

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
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
benedetta.salvucci@iss.it

Elena Bargagli

Università degli Studi di Siena –
Azienda Ospedaliero-Universitaria
Senese

Daniela Coclite

Clinical Governance ed Eccellenza
delle Cure, Istituto Superiore
di Sanità (ISS), Roma

Alice Biffi

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

Luca Richeldi

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

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

Elisabetta Balestro

Azienda Ospedaliera
Università di Padova

Loreta Di Michele

Azienda Ospedaliera
San Camillo Forlanini, Roma

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

Giorgio Cannone

Chirurgia Toracica, Azienda
Ospedale–Università di Padova

Marco Grosso

Ospedale Policlinico
Sani Martino di Genova

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

AO dei Colli, PO Monaldi, Napoli

Marco Salvatore

Centro Nazionale Malattie Rare,
Istituto Superiore di Sanità

Alfredo Sebastiani

Già Azienda Ospedaliera San Camillo
Forlanini, Roma e membro Comitato
Scientifico 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”

Maria Giovanna Faiella

Corriere della Sera

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 in aula.
Fino ad un massimo di 200 utenti da remoto.

Modalità di iscrizione, selezione e partecipazione

La partecipazione all'evento è gratuita. Per iscriversi, compilare online e inviare **entro il 20 settembre 2026** il modulo di iscrizione (Evento ID: 236D26_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: 236D26_I — Compila il modulo online entro il 20 settembre 2026:
forms.office.com/e/q43fwQXJhU

Nella domanda di iscrizione i/le candidati/e dovranno esprimere la loro preferenza alla partecipazione in presenza o da remoto: coloro che avranno espresso preferenza per la partecipazione in aula, saranno selezionati/e in base alla priorità di iscrizione e fino all'esaurimento dei posti disponibili. Saranno ammessi/e in aula solo coloro che ne riceveranno comunicazione. Per coloro che seguiranno l'evento in aula la presenza verrà rilevata mediante registrazione dell'ingresso e dell'uscita sull'apposito registro presenze.

I/Le partecipanti che avranno espresso preferenza per seguire l'evento da remoto riceveranno per e-mail il collegamento alla riunione e le relative istruzioni. La rilevazione della presenza dei/le partecipanti online verrà effettuata mediante la verifica dei log di connessione. Si raccomanda pertanto di specificare nome e cognome per esteso al momento del collegamento alla piattaforma di videoconferenza. La mancanza di questi dati identificativi non consentirà il rilevamento della presenza all'evento e il conseguente rilascio dell'attestato.

A tutt'e i/le partecipanti, sia in presenza che da remoto, verrà somministrato un questionario di gradimento a compilazione online.

Attestati

Su richiesta, ai/le partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento e avranno compilato il questionario di gradimento online, sarà rilasciato un attestato di partecipazione che verrà inviato per e-mail.

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Organizzativa ai recapiti sopra indicati.

Patrocini richiesti

25 settembre 2026

Aula Pocchiari, ISS

