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

Il programma — Mattina

25 settembre 2026
Aula Pocchiari, ISS

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 **Maria Giovanna Fiaella.**
Partecipano:
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 V. Poletti, L. Richeldi, C. Vancheri, A. Sebastiani, G. Rea,

13.00 Pranzo

segreteria@fimarp.it · +39 349 0540824

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. 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

*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
- Ferrer Internacional
- Chiesi Farmaceutici
- Avalyn Pharma
- MedicAirGroup

segreteria@fimarp.it · +39 349 0540824

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 Torreri
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

Faculty

25 settembre 2026
Aula Pocchiari, ISS

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

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

Loreta Di Michele
Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma

segreteria@fimarp.it · +39 349 0540824

Informazioni generali

25 settembre 2026
Aula Pocchiari, ISS

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/lle 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/lle 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

25 settembre 2026
Aula Pocchiari, ISS

Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri

ROMA CAPITALE

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare
Rare Diseases Italy

CONSULTA della PNEUMOLOGIA

ETS

CON IL PATROCINIO DI
ITALIAN RESPIRATORY SOCIETY
SIP IRS
SOCIETÀ ITALIANA DI PNEUMOLOGIA

segreteria@fimarp.it · +39 349 0540824