

IL PERCORSO TERAPEUTICO DEL PAZIENTE CON PFIC - Il ruolo delle nuove terapie

MODULO 2 - 18 maggio 2026

Roma, Starhotels Metropole

METODOLOGIA: FSC - Attività di Gruppi di Miglioramento

SEDE: Starhotels Metropole - Via Principe Amedeo 3 - 00185 Roma (RM)

RESPONSABILI SCIENTIFICI: Dr. Giovanni Vitale (Dirigente medico presso AOSP Bologna) e il Dr. Marco Sciveres (Medico epatologia pediatrica e trapianto di fegato, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma)

PARTECIPANTI PREVISTI: n. 10 (compreso responsabile scientifico)

MODULO 2: 18 maggio 2026

DURATA EFFETTIVA DELL'ATTIVITA' FORMATIVA:

4 ore sessione residenziale

2 ore lavoro individuale preparatorio

RAZIONALE

La colestasi consiste nella riduzione o nell'arresto del flusso biliare. Le cause della colestasi sono di due tipi: intraepatiche o extraepatiche. Tra le patologie intraepatiche la **Colestasi intraepatica familiare progressiva (PFIC)** patologia rara di origine genetica che causa la compromissione del normale processo di formazione della bile. La malattia ha un'età di esordio che varia dai primi mesi di vita fino all'adolescenza: la conseguenza più rilevante è rappresentata dalla colestasi, ossia la riduzione o l'arresto del flusso della bile, la quale si riversa all'interno del fegato causando un progressivo deterioramento dell'organo, a cui si associano sintomi come l'ittero e un prurito incessante e fortemente invalidante. I pazienti, in genere, sviluppano fibrosi e insufficienza epatica prima dell'età adulta. La patologia può presentarsi anche nell'età adulta.

Per la PFIC sono disponibili farmaci innovativi i cui risultati degli studi clinici hanno dimostrato essere efficaci per il trattamento di questa patologia nell'adulto e nel bambino.

DESCRIZIONE

L'attività educativa, composta da due eventi residenziali, in modalità gruppo di miglioramento e sarà erogata come di seguito:

Modulo 1. Sessione Residenziale • 15 dicembre 2025

I membri del gruppo inizieranno la loro attività attraverso la condivisione dei dati provenienti dalla letteratura più recente e la discussione della realtà clinica del territorio relativa all'approccio terapeutico al paziente con PFIC. L'incontro sarà quindi finalizzato a individuare i principali gap di processo e a delineare le azioni correttive necessarie, tenendo conto delle diverse specificità organizzative delle strutture coinvolte.

INCONTRO VIRTUALE di aggiornamento sullo stato di avanzamento dei lavori

Modulo 2. Sessione Residenziale • 18 maggio 2026

I membri del gruppo porteranno il proprio feedback e, guidati dal Tutor, condivideranno gli elementi correttivi emersi in relazione a quanto discusso nella riunione iniziale. Questo momento di confronto sarà finalizzato all'individuazione del percorso diagnostico-terapeutico più adeguato al paziente con PFIC, anche alla luce delle nuove risorse disponibili.

Il focus dell'evento formativo sarà costituito dalla discussione collegiale sui modelli di gestione del paziente con PFIC, che coinvolge tutte le realtà del territorio partecipanti all'iniziativa.

OBIETTIVI DEL GRUPPO DI MIGLIORAMENTO

Il progetto di formazione sul campo nasce dall'esigenza di accrescere le competenze di specialisti selezionati e operanti in diverse strutture.

Gli obiettivi formativi di questo Gruppo di Miglioramento sono i seguenti:

- **Condividere** le evidenze più recenti sull'approccio terapeutico al paziente con PFIC e discutere le sfide reali affrontate dai partecipanti nel loro territorio.
- **Avviare un confronto** sui gap esistenti e proporre azioni per migliorare la presa in carico dei pazienti alla luce delle nuove evidenze disponibili.
- **Formare** i clinici interessati a identificare e condividere il percorso terapeutico attraverso il confronto.
- **Individuare** la miglior terapia nel rispetto della governance e della qualità della vita.
- **Validare e implementare** il percorso terapeutico del paziente con **PFIC** alla luce delle nuove risorse terapeutiche disponibili.

OBIETTIVO FORMATIVO NAZIONALE

18 - Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere.

ACRONIMI

PFIC: Colestasi intraepatica familiare progressiva

DESTINATARI DELL'INIZIATIVA

Professione: Medico Chirurgo

Discipline: Gastroenterologia, Malattie Infettive e Dell'apparato Digerente, Medicina Interna, Pediatria

Professione: Biologo

Discipline: Biologia

Modulo 2 – 18 MAGGIO 2026

15.00 Apertura e wrap-up dell'incontro precedente *G. Vitale, M. Sciveres*

15.30 **PANEL DISCUSSION - Indirizzi ed esperienze del territorio: la corretta identificazione del paziente**

Moderano: *G. Vitale, M. Sciveres*

Discussant: *L. Baiocchi, M. C. Bragazzi, A. P. d'Adamo, G. Marrone, S. Nardelli, F. R. Ponziani, F. Terracciani*

- L'approccio diagnostico nella real life

I Discussant presenteranno la realtà del proprio centro in base a quanto discusso nel primo incontro

- L'approccio terapeutico nella real life

I Discussant presenteranno la realtà del proprio centro in base a quanto discusso nel primo incontro confrontandosi su situazioni dubbie e risultati ottenuti

18.30 Take Home Messages G. Vitale, M. Sciveres

19.00 Chiusura dei lavori

TABELLA RELATORI

IL PERCORSO TERAPEUTICO DEL PAZIENTE CON PFIC - Il ruolo delle nuove terapie MODULO 1 – 4 dicembre 2025 MODULO 2 - 10 maggio 2026 Roma, Starhotels Metropole					
TITOLO	COGNOME	NOME	LAUREA	SPECIALIZZAZIONE	AFFILIAZIONE
Prof.	Baiocchi	Leonardo	Medico Chirurgo	Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva	Ricercatore Confermato, Professore Aggregato in Gastroenterologia, Università "Tor Vergata" di Roma. Direttore: U.O.C. Epatologia Fondazione PTV - Policlinico Tor Vergata, Roma
Prof.ssa	Bragazzi	Maria Consiglia	Medico Chirurgo	Gastroenterologia	Professore Associato in Gastroenterologia, Dipartimento di Scienze e Biotecnologie Medico Chirurgiche, Università Sapienza di Roma, Ospedale Santa Maria Goretti ASL Latina
Prof.	d'Adamo	Adamo Pio	Scienze Biologiche	biologo "Genetica Applicata"	Professore associato settore disciplinare med03 dell'università di Trieste, membro del collegio docenti della scuola di dottorato in scienze della riproduzione e dello sviluppo dell'Università degli Studi di Trieste. Dirigente Biologo presso la genetica medica dell'IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste

Dr.	Marrone	Giuseppe	Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Dirigente Medico di Medicina Interna e del Trapianto di Fegato presso Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli di Roma
Dr.ssa	Nardelli	Silvia	Medico Chirurgo	Gastroenterologia	Dirigente Medico di I livello disciplina Gastroenterologia, strutturato presso la UOC Gastroenterologia Universitaria, Ospedale Santa Maria Goretti - ASL Latina
Prof.ssa	Ponziani	Francesca Romana	Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Ricercatore presso Università Cattolica, Medico Internista Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma
Dott.	Sciveres	Marco	Medicina e Chirurgia	Pediatria	Medico epatologia pediatrica e trapianto di fegato, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Dr.ssa	Terracciani	Francesca	Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Medico di Medicina interna presso l'Università Campus Bio-Medico di Roma
Dott.	Vitale	Giovanni	Medicina e Chirurgia	Medicina Interna	Dirigente medico presso AOSP Bologna



La sottoscritta Tiziana Vozzella in qualità di legale rappresentante del provider Editree, ID 437,
ai sensi dall' art. 47 del DPR n.445/2000, consapevole delle conseguenze previste dall'art. 76,
DICHARA

- di aver fornito all'interessato l'informativa sul trattamento dei dati personali (art. 13 del Regolamento europeo 2016/679; artt. 68, 70, 76, 96 Accordo Stato-Regioni 2017 "La formazione continua nel settore salute" - Rep. Atti 14/CSR del 2.2.2017 - Par. 4.6, lett. j) Manuale Nazionale di Accreditemento per l'Erogazione di Eventi ECM);
- di aver informato l'interessato che il programma dell'evento ECM, di cui le suddette informazioni contribuiscono a formarne il contenuto minimo, verrà inserito nel catalogo degli eventi E.C.M. tenuto dall'ente accreditante;
- I Curriculum Vitae della faculty (di cui riportiamo cv breve in tabella, v.s.) Sono custoditi presso la sede di Editree a disposizione dall'ente accreditante.

EDITREE S.R.L.
SOC. UNIPERSONALE

Corso Milano, 46 - 20900 - MONZA (MB)

Tel. 039 3900728

P.IVA/Cod. Fisc. 04926850969

Cod. Destinatario SDI: SUBM70N