

Evento Nazionale ECM

Evoluzione degli obiettivi terapeutici nella PKU - FREEDOM TO GO FURTHER

Napoli, 16-17 giugno, 2026

Starhotels Terminus, Napoli

Responsabili Scientifici:

Alberto Burlina – Università di Padova

Maria Teresa Carbone – Ospedale Santobono A.O.R.N. Santobono-Pausilipon Napoli

Iris Scala – Azienda Ospedaliero Universitaria “Federico II”, Napoli

Razionale Scientifico

La gestione della fenilchetonuria (PKU) sta attraversando una fase di profonda evoluzione. Le attuali linee guida internazionali definiscono i livelli target di fenilalanina (Phe) considerati “accettabili” nella pratica clinica; tuttavia, prove emergenti suggeriscono che il raggiungimento di livelli fisiologici di Phe possa comportare benefici clinici più ampi, tra cui miglioramenti nelle prestazioni neurocognitive, nella qualità della vita (QoL) e nella libertà alimentare. L'introduzione della terapia enzimatica sostitutiva con pegvaliase ha sostanzialmente rivoluzionato il panorama terapeutico, rendendo possibile la normalizzazione dei parametri biochimici e una significativa riduzione del carico alimentare in pazienti opportunamente selezionati. Nonostante il consolidarsi delle prove a sostegno della sua efficacia e sicurezza, permane un divario tra il potenziale terapeutico documentato e il livello di fiducia nella prescrizione nella pratica clinica quotidiana. La complessità gestionale percepita, così come l'impatto organizzativo all'interno dei centri di cura, continuano a rappresentare ostacoli concreti all'adozione di terapie ottimali. Inoltre, è necessario integrare le dimensioni cliniche, nutrizionali e psicologiche in un modello di assistenza realmente multidisciplinare.

Gli obiettivi principali dell'evento formativo sono:

- colmare il divario tra le evidenze cliniche e la pratica quotidiana;
- rafforzare le competenze nella gestione pratica della terapia (titolazione, monitoraggio, gestione degli eventi avversi, consulenza);
- promuovere un approccio incentrato sul paziente che integri gli aspetti metabolici, nutrizionali e psico-comportamentali;

Programma Scientifico

Martedì, 16 giugno 2026

- 14:00 – 14:15** Introduzione dei lavori
Alberto Burlina
- 14:15 – 15:00** **LECTURE** - PKU oggi: siamo davvero arrivati al massimo?
Iris Scala
- 15:00 – 15:30** **LECTURE** – Dall’interesse alla confidenza: miti e realtà sulle terapie per la PKU
Lucia Brodosi
- 15:30 – 17:30** **Quando il dialogo diventa terapia: dalla resistenza alla consapevolezza**
- Part 1 – Framework teorico**
Diego Ingrassia
- Part 2 – Role play Strutturato**
Edoardo Biancalana, Diego Ingrassia
- Part 3 – Take-home tools**
Diego Ingrassia
- 17:30 – 18:00** Conclusioni e Take-Home Messages
Maria Teresa Carbone, Iris Scala

Mercoledì, 17 giugno 2026

- 08:30 – 08:45** Introduzione dei lavori
Alberto Burlina
- 08:45 – 09:30** **Il paziente al centro: quando la scienza incontra la vita reale**
Lucia Brodosi, Jessica Carretta, Annalisa Finizii
- 09:30 – 10.00** **LECTURE** – Oltre il controllo metabolico: Implicazioni neurocognitive e qualità di vita nella PKU
Alberto Burlina, Jessica Carretta
- 10.00 – 13.00** **WORKSHOP PKU: Clinical Scenarios**
- 10:00 – 10:45** Esperienza del centro di Firenze
Edoardo Biancalana

10.45 – 11.30	Esperienza del centro di Napoli <i>Maria Teresa Carbone</i>
11.30 – 12.15	Esperienza del centro di Roma <i>Elena Verrecchia</i>
12.15 – 13.00	Esperienza del centro di Milano <i>Alessandra Verde</i>
13.00 – 14.00	Round Table & Best practices condivise <i>Lucia Brodosi, Jessica Carretta, Annalisa Finizii, Iris Scala</i>
14.00 – 14.30	Conclusioni e Take-Home Messages <i>Maria Teresa Carbone, Iris Scala</i>

Faculty

- **Edoardo Biancalana** – Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze
- **Lucia Brodosi** – Policlinico Sant’Orsola Malpighi, Bologna
- **Alberto Burlina** – Università di Padova
- **Maria Teresa Carbone** – Ospedale Santobono A.O.R.N. Santobono-Pausilipon Napoli
- **Jessica Carretta** – Ospedale San Bassiano, AUSLL 7 “Pedemontana”, Bassano del Grappa (VI)
- **Annalisa Finizii** – ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
- **Diego Ingrassia** – Esperto di comunicazione e formatore, IG Management, Milano
- **Iris Scala** – Azienda Ospedaliero Universitaria “Federico II”, Napoli
- **Alessandra Verde** – ASST Santi Paolo e Carlo, Milano
- **Elena Verrecchia** – Fondazione Policlinico A. Gemelli, IRCCS, Roma