



DUECI PROMOTION s.r.l.

Sede legale e uffici

Via Santo Stefano, 75
40125 Bologna (IT)

Tel. +39 051 4841310

Fax +39 051 247165

info@duecipromotion.com

www.duecipromotion.com

P.IVA – Codice Fiscale

01796411203

Capitale Sociale i.v. Euro

65.000,00



Società con Sistema Gestione
Qualità ISO 9001:2015
by Kiwa Cermet Italia
REG. N° 6113-A

TITOLO DELL'EVENTO GOLD - Guidance On Lysosomal Diseases

DATE E LUOGHI DELL'EVENTO

- 1 FAD sincrona – 12 ottobre 2026, www.fad-duecipromotion.com
- 2 FAD asincrone – 14 ottobre-2 novembre 2026 e 7-31 gennaio 2027, www.fad-duecipromotion.com
- 2 FSC – 3 dicembre 2026 e 18 marzo 2027, Hotel NH Bologna De la Gare, piazza XX Settembre, 2 – 40121 Bologna

DURATA DELL'EVENTO

14 ore

TIPOLOGIA EVENTO

Blended

CREDITI FORMATIVI

x

ID EVENTO

x

OBIETTIVO FORMATIVO

2 - Linee guida - protocolli – procedure

3 - Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura

EVENTO MONOSPONSOR BLENDED

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Prof. A. Burlina - Padova

Professore Ordinario di Pediatria e Direttore dell'UOC di Malattie Metaboliche Ereditarie presso l'Azienda Ospedaliera - Università di Padova

Dr.ssa V. Gragnaniello - Padova

Pediatra presso l'Unità Operativa Complessa di Malattie Metaboliche Ereditarie, Dipartimento di Pediatria, Azienda Ospedaliera – Università di Padova

Prof. A. Pession – Bologna

Professore presso L'Università di Bologna e Direttore Responsabile Pediatria del Policlinico Sant'Orsola Malpighi di Bologna

RAZIONALE SCIENTIFICO

Lo screening neonatale rappresenta un momento cruciale per i pazienti con malattie lisosomiali rare e le loro famiglie. La possibilità di formulare una diagnosi in fase pre-sintomatica offre l'opportunità di migliorare il percorso di cura, ma pone al contempo nuove sfide gestionali nella pratica assistenziale. Restano infatti aperte numerose questioni relative alla gestione del follow-up, tra cui esami da eseguire, modalità e frequenza del monitoraggio clinico. Su questi aspetti persistono ancora significative differenze organizzative e gestionali tra i diversi Centri Italiani.

In questo scenario, il progetto GOLD – *Guides On Lysosomal Diseases* intende favorire la costruzione di un percorso condiviso, riunendo gli esperti dei principali Centri italiani in un processo di consenso strutturato secondo metodologia Delphi. L'obiettivo è sviluppare una consensus nazionale sulla gestione e sul follow-



DUECI PROMOTION s.r.l.

Sede legale e uffici

Via Santo Stefano, 75
40125 Bologna (IT)

Tel. +39 051 4841310

Fax +39 051 247165

info@duecipromotion.com

www.duecipromotion.com

P.IVA – Codice Fiscale

01796411203

Capitale Sociale i.v. Euro

65.000,00



Società con Sistema Gestione
Qualità ISO 9001:2015
by Kiwa Cermet Italia
REG. N° 6113-A

up dei pazienti pre-sintomatici affetti da malattia di Pompe, Gaucher, Fabry, ASMD e MPS I, traducendo le evidenze scientifiche e l'esperienza clinica maturata sul campo in cinque vademecum, al fine di promuovere una presa in carico sempre più uniforme sul territorio nazionale.

PROGRAMMA

FAD SINCRONA | 12 ottobre 2026

16.45 Apertura collegamento da remoto

17.00 Introduzione e presentazione degli obiettivi del progetto formativo (A. Burlina, A. Pession)

17.15 Lo stato dell'arte su malattia di Pompe, Gaucher, Fabry, ASMD, MPS-1 tra unmet needs e prospettive future (A. Burlina, A. Pession)

18.00 Presentazione metodologia Delphi e steps del progetto (M.C. Rossi)

18.15 Presentazione statements (C. Cazzorla, V. Gragnaniello, M. Ruoppolo)

18.50 Take-home messages e next steps del progetto (A. Burlina, V. Gragnaniello, A. Pession)

19.00 Chiusura lavori

Come avviene la compilazione ECM?

FAD ASINCRONA | 14 ottobre-2 novembre 2026 (1 ora)

- Primo round di votazione secondo metodologia DELPHI degli statements proposti (survey online)
- Analisi della letteratura disponibile su piattaforma inerente le seguenti patologie: malattia di Pompe, Gaucher, Fabry, ASMD e MPS I

FSC | 3 dicembre 2026, Bologna

11.00 Arrivo e registrazione partecipanti

11.15 Introduzione e obiettivi del progetto formativo (A. Burlina, V. Gragnaniello, A. Pession)

11.30 Presentazione risultati del primo round di votazione con metodologia DELPHI (M.C. Rossi)

13.00 Light Lunch

13.45 Discussione interattiva post-presentazione dei risultati (A. Burlina, C. Cazzorla, M. Daniotti, D. De Giovanni, S. Fecarotta, V. Gragnaniello, D. Gualdi, V. Pagliardini, G. Parenti, A. Pession, E. Procopio, M. Ruoppolo, M. Spada, A. Tummolo)

15.45 Proposta di riformulazione degli statements controversi per successivo round di votazione (A. Burlina, V. Gragnaniello, A. Pession, M.C. Rossi)

16.45 Take-home messages e next steps del progetto (A. Burlina, V. Gragnaniello, A. Pession)



DUECI PROMOTION s.r.l.

Sede legale e uffici

Via Santo Stefano, 75
40125 Bologna (IT)

Tel. +39 051 4841310

Fax +39 051 247165

info@duecipromotion.com

www.duecipromotion.com

P.IVA – Codice Fiscale

01796411203

Capitale Sociale i.v. Euro

65.000,00



Società con Sistema Gestione
Qualità ISO 9001:2015
by Kiwa Cermet Italia
REG. N° 6113-A

17.00 Compilazione questionario ECM

FAD ASINCRONA | 7 gennaio-31 gennaio 2027 (1 ora)

- Secondo round di votazione secondo metodologia DELPHI degli statements proposti (survey online)
- Analisi della letteratura disponibile su piattaforma inerente le seguenti patologie: malattia di Pompe, Gaucher, Fabry, ASMD e MPS I

FSC | 18 marzo 2027, Bologna

11.00 Arrivo e registrazione partecipanti

11.15 Introduzione e obiettivi della giornata (A. Burlina, V. Gragnaniello, A. Pession)

11.30 Presentazione risultati del secondo round di votazione con metodologia DELPHI (M.C. Rossi)

13.00 Light Lunch

13.45 Discussione interattiva post-presentazione dei risultati (A. Burlina, C. Cazzorla, M. Daniotti, D. De Giovanni, S. Fecarotta, V. Gragnaniello, D. Gualdi, V. Pagliardini, G. Parenti, A. Pession, E. Procopio, M. Ruoppolo, M. Spada, A. Tummolo)

15.45 Definizione degli statements conclusivi per definizione della consensus (A. Burlina, V. Gragnaniello, A. Pession, M.C. Rossi)

16.45 Take-home messages e next steps del progetto (A. Burlina, V. Gragnaniello, A. Pession)

17.00 Compilazione questionario ECM



DUECI PROMOTION s.r.l.

Sede legale e uffici

Via Santo Stefano, 75
40125 Bologna (IT)

Tel. +39 051 4841310

Fax +39 051 247165

info@duecipromotion.com

www.duecipromotion.com

P.IVA – Codice Fiscale

01796411203

Capitale Sociale i.v. Euro

65.000,00



Società con Sistema Gestione
Qualità ISO 9001:2015
by Kiwa Cermet Italia
REG. N° 6113-A

ACRONIMI

ASMD: Deficit di Sfingomielinasi Acida

MPS I: Mucopolisaccaridosi di tipo I

NUMERO PARTECIPANTI: 15

QUOTA DI ISCRIZIONE: Gratuita

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM 1463

DueCi Promotion srl

Via Santo Stefano 75

40125 Bologna

www.duecipromotion.com

acodari@duecipromotion.com

tel 051.4841310 - fax 051.247165