



Convegno Nazionale UNITE

“Ittiosi: dalla presa in carico clinica al benessere della persona”

Roma, 16 ottobre 2026

Provider ECM: Ideas Group srl – n. 352 – Firenze

Sede di svolgimento: IDI IRCCS – Aula Cavalieri – Via dei Monti di Creta 104 – 00167 Roma

Professioni accreditate: Medico chirurgo, Biologo, Psicologi

Obiettivo formativo: n. 3

Crediti ECM: 6

Responsabile Scientifico: Dr.ssa Giulia Pascolini IDI-IRCCS

Comitato Scientifico: Dottori Giulia Pascolini, Biagio Didona, Giovanni Di Zenzo IDI-IRCCS

Moderatrice del convegno: Cinzia De Pedrini, Responsabile Comunicazione UNITE

RAZIONALE

Le ittiosi rappresentano un gruppo di malattie genetiche rare della cheratinizzazione caratterizzate da secchezza cutanea, desquamazione cronica e un impatto significativo sulla qualità della vita. La complessità della patologia richiede oggi un approccio multidisciplinare che integri dermatologia, pediatria, genetica, psicologia, nutrizione, medicina narrativa e supporto associativo.

L'incontro è un'occasione di aggiornamento professionale e si prefigge di affrontare le diverse tematiche collegate a queste condizioni, favorendo lo scambio interdisciplinare e ponendo nuove prospettive di ricerca e terapeutiche.

PROGRAMMA

SESSIONE MATTUTINA

La persona con ittiosi: clinica, ricerca e presa in carico integrata

09:00 – 09:20

Saluti istituzionali

- Direzione Scientifica IDI-IRCCS
- Tiziana Bossis, Presidente UNITE – Unione Italiana Ittiosi
- Maria Luisa Scattoni, Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

09:20 – 09:50

L'evoluzione della cura delle ittiosi: dalle diagnosi cliniche alle sperimentazioni in corso

Relatori:

- **Gianluca Tadini**, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano in collegamento Prof Heiko Traupe, University of Münster, *"Molecular epidemiology of non-syndromic epidermal differentiation disorders: geographic variability and implications for precision medicine"*
- **Dr. Dario Didona**, IDI-IRCCS, *"Studi di farmaco in corso"*

09:50 – 10:20

Il percorso diagnostico clinico-genetico e la gestione ambulatoriale

Relatori:

- **Giulia Pascolini**, IDI-IRCCS, *"Fenotipi noti e rari complessi"*
- **Giovanni Luca Scaglione**, IDI-IRCCS *"Il ruolo del biologo molecolare a supporto del percorso di diagnosi e cura"*
- **Manuela Scalise**, IDI-IRCCS, *"Il case manager: un collegamento fondamentale tra clinico e paziente"*

10:20 – 10:50

Nuove prospettive terapeutiche e ricerca traslazionale nelle malattie rare della pelle

Relatore: Prof. Biagio Didona, IDI-IRCCS, *"La gestione terapeutica del paziente: nuove terapie antinfiammatorie"*

10:50 – 11:00

Coffee Break

11:00 – 11:35

Medicina narrativa e malattie rare

Relatore

- **Dr.ssa Micaela Abbinante**, Specialista comunicazione sanitaria, *"Ascoltare la storia per curare la persona"*

11:35 – 12:30

Tavola rotonda

"La voce delle famiglie"

Partecipano:

- **Dr.ssa Tiziana Bossis**, Presidente UNITI
- **Dr.ssa Giulia Pascolini e Dr. Biagio Didona**, IDI-IRCCS
- **Dr.ssa Micaela Abbinante**
- **Andrea Boldrini**, caregiver
- **Alessandra Brancaccia**, caregiver
- **Irene Zanello**, caregiver

12.30 – 14.00

Light lunch

SESSIONE POMERIDIANA **Benessere, sviluppo e qualità della vita**

14:00 – 14:30

Prendersi cura del caregiver. Carico assistenziale, resilienza e reti di supporto

Relatori:

- **Dr. Marcello Bettuzzi**, UNIAMO, *"Risultati dell'indagine: Vivere con una malattia rara"*

- **Dr. Andrea Diociaiuti**, OPBG, *“Studio sull’impatto delle ittiosi non sindromiche sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari”*

14:30 – 14:45

Lo sviluppo emotivo del bambino e della bambina con ittiosi nella preadolescenza

Relatore: Francesca Schir – Segretaria CNOP

14:45 – 15:10

Ittiosi e benessere psicosociale – Vivere con una malattia visibile

Relatore: Tonia Samela, IDI-IRCCS, *“Survey sui bisogni dei pazienti: risultati ottenuti”*

15:30 – 15:45

Alimentazione, microbiota e infiammazione cutanea. Esiste un ruolo della nutrizione nelle malattie infiammatorie della pelle?

Relatore: Laura Giglia, Biologa Nutrizionista Terme di Comano, *“Nutrizione, mangiare bene, è già prendersi cura della pelle”*

15:45 – 16:30

Costruire un modello olistico di cura per le ittiosi – Sessione conclusiva interdisciplinare

Partecipanti:

- **Dr.ssa Giulia Pascolini**, IDI-IRCCS
- **Tonia Samela**, IDI-IRCCS
- **Francesca Schir**, Segretaria CNOP
- **Dr.ssa Domenica Taruscio**, già Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare ISS
- **Prof. Luigi Tarani**, Professore Associato di Pediatria, Sapienza Università, Clinica Pediatrica, Dip. Materno Infantile, Policlinico Umberto I, Roma
- **Dr. Giovanni Di Zenzo**, IDI-IRCCS
- **Laura Giglia**, Biologa Nutrizionista Terme di Comano
- **Celeste Pizzoli**, UNITI

Conduce la sessione: Maria Pia Sozio, associazione ASMARA

ELENCO RELATORI

Di Zenzo Giovanni	Scienze Biologiche	Biologia molecolare	IDI IRCCS- Roma
Didona Biagio	Medicina e chirurgia	Dermatologia	IDI IRCCS- Roma
Didona Dario	Medicina e chirurgia	Dermatologia	IDI IRCCS- Roma
Diociaiuti Andrea	Medicina e chirurgia	Dermatologia	Ospedale Pediatrico Bambin Gesù - Roma
Pascolini Giulia	Medicina e chirurgia	Genetica medica	IDI IRCCS- Roma
Samela Tonia	Psicologia	Psicologia	IDI IRCCS- Roma
Scaglione Giovanni Luca	Scienze Biologiche	Bioinformatica	IDI IRCCS- Roma
Giglia Laura	Scienze Biologiche	Nutrizione	Terme di Comano
Scalise Manuela	Medicina e chirurgia	Dermatologia	IDI IRCCS- Roma
Tadini Gianluca	Medicina e chirurgia	Dermatologia	Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Tarani Luigi	Medicina e chirurgia	Pediatria	Dip. Materno Infantile, Policlinico Umberto I, Roma
Taruscio Domenica	Medicina e chirurgia	Anatomia ed Istologia Patologica	Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare ISS