

## IV Corso teorico-pratico

### La settimana delle “malattie rare” in Reumatologia

**Alessandro Lupoli**

*Pisa/ Buti (12-16 maggio 2009)*

### Presentazione del corso

Le *malattie rare* costituiscono un gruppo eterogeneo di affezioni che si caratterizzano per la gravità, la cronicità e l'onere sociale. La definizione europea di *malattia rara* prevede una prevalenza non superiore a 5 casi su 10000 e complessivamente ne sono state individuate alcune centinaia. Durante il Corso della Scuola di Specializzazione in Reumatologia vengono presi in esame e trattati i vari aspetti delle malattie reumatiche. Alcune tra queste sono comprese o sono in procinto di essere inserite nell'elenco delle *malattie rare* individuate nell'allegato 1 del DM n.279 del 2001.

Il Corso teorico-pratico indirizzato a medici iscritti all'ultimo anno delle scuole di Specializzazione in Reumatologia e branche affini ha lo scopo di fornire le cognizioni di base necessarie per un corretto inquadramento clinico delle malattie rare di interesse reumatologico delle quali saranno trattati gli aspetti eziopatogenetici, diagnostici e di clinimetria più rilevanti. Verranno inoltre affrontati anche alcuni degli argomenti più controversi non solo riguardanti la clinica ma anche la farmacologia. Al fine di fornire le basi razionali del trattamento verranno discussi pro e contro dei vari schemi terapeutici.

Il corso si articola in 4 giornate: la prima sarà dedicata a una parte introduttiva sulle patologie rare, in particolare gli aspetti etici e normativi relativi all'uso dei farmaci off-label nelle malattie reumatiche. Nelle successive giornate, per i singoli gruppi di patologie verranno trattati i seguenti aspetti: patogenesi, manifestazioni cliniche, clinimetria e terapia. La parte teorica sarà affiancata da una parte pratica con presentazione e discussione di casi clinici.

Sabato 16 maggio gli Allievi del Corso potranno spostarsi a Buti dove verranno iscritti al V Incontro della Associazione Alessandro Lupoli dal titolo “**Dallo Specialista al Medico di Medicina generale: guida all'uso e monitoraggio dei farmaci tradizionali e delle nuove terapie nelle malattie rare in reumatologia**”.

**IV Corso teorico-pratico**  
**La Settimana delle “malattie rare” in Reumatologia**  
**Alessandro Lupoli**

*Pisa/Buti (12-16 maggio 2009)*

**Martedì 12 Maggio**

15.30-15.45 Apertura del Convegno	S. Bombardieri
15.45-16,00 Saluto delle autorità	
16.00-16.30 Attività nazionali ed internazionali del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità	D. Taruscio

**16.30-17.50 Tavola Rotonda**

S. Bombardieri, V. Modena

*Le problematiche della terapia nelle malattie reumatiche*

16.30-16.50 Oggi possiamo curare meglio le malattie rare?	A. Schieppati
16.50- 17.10 Uso dei farmaci off-label: il quadro regionale	R. Neri
17.10-17.30 La sperimentazione clinica: conduzione di trials clinici in piccole popolazioni	O. Della Casa
17.30-17.50 La sperimentazione clinica: fondi regionali e nazionali	M. Del Tacca, G. Pasqualetti

**LETTURA.**

Nuove frontiere dell'imaging non invasivo nelle malattie rare reumatologiche	W. Grassi
--	-----------

**Mercoledì 13 Maggio**

**8.30-13.00 Le connettiviti rare**

**Moderatori G. Valentini, W. Grassi**

08.30-09.00 UCTD, MCTD e sindromi overlap	M. Mosca
9.00-9.30 Sindromi da anticorpi antifosfolipidi	P. Meroni
09.30-10.00 Lupus neonatale	A. Brucato
10.00-10.30 Discussione	
10.30-10.45 coffee break	

10.45-11.15 *Presentazione di 1 casi clinici*

<b>LETTURA</b> Le sindromi autoinfiammatorie	L. Punzi
--	----------

**15.00-18.30 La Sclerodermia**  
**Moderatori S. Bombardieri, A Tincani**

15.00-15.30	Gravidanza nelle malattie rare	A. Tincani
15.30-16.00	Eziopatogenesi	A. Gabrielli
16.00-16.30	Valutazione clinica e strumentale	A. Della Rossa
16.30-17.00	Terapia	G. Valentini
17.00-17.15	– Coffee break	
17.15-17.45	Le nuove frontiere della reumatologia: autotrapianto di midollo osseo nella sclerodermia	I. Miniati
17.45-18.00	Discussione	
<b>LETTURA</b> Amiloidosi		G. Merlini

**Giovedì 14 maggio**

**8.30-13.00 Vasculiti (I)**  
**Moderatori C. Ferri, C. Montecucco**

8.30-9.00	Crioglobulinemia mista: inquadramento clinico	C. Ferri
9.00- 9.30	Crioglobulinemia mista: la terapia	S. De Vita
9.30-10.00	Sindrome di Goodpasture	R. Sinico
<i>10.00- 10.15 coffee break</i>		
10.15-10.45	Sindrome di Churg Strauss	C. Baldini
10.45-11.15	Granulomatosi di Wegener	C. Montecucco
11.15-11.45	Sindrome ipereosinofila	A. Tavoni
11.45-12.15	Discussione	
12.15-13.00	<i>Presentazione di 2 casi clinici</i>	

**15.00-19.00 Vasculiti (II)**  
**Moderatori G. Triolo, C. Salvarani**

15.00-15.30	Malattia di Behçet	G. Triolo
15.30-16.00	Arterite di Horton e vasculite isolata SNC	C. Salvarani
16.00-16.30	Arterite di Takayasu	A. Tavoni
16.30-17.00	Panarterite nodosa	D. Roccatello
17.00-17.30	Schonlein-Henoch	D. Roccatello
17.30-17.45	Coffee break	
17.45-18.00	<i>Presentazione di 1 caso clinico</i>	
18.00-18.30	Terapia cortisonica	M. Cutolo
<b>LETTURA.</b> Il laboratorio nelle vasculiti		P. Migliorini

**Venerdì 15 maggio**

**8.30-10.30 Miopatie**

***Moderatori S. Bombardieri, R. Neri***

8.30-9.00 Polimiosite/dermatomiosite  
9.00-9.30 Miopatie non infiammatorie  
9.30- 10.00 Miopatie: aspetti istopatologici  
10.00-10.30 Discussione

R. Neri  
G. Siciliano  
P. Viacava

*10.30-10.45 coffee break*

**10.45-13.00**

**La terapia nelle malattie rare: opportunità e problemi**

***Moderatori S. Todesco , M. Cutolo***

10.45-11.15 Terapia delle sindromi trombofiliche  
11.15-11.45 Terapia con farmaci tradizionali  
11.45-12.15 Terapia con farmaci biologici  
12.15-12.45 Ocronosi  
12.45-13.00 Discussione

A. Tincani  
A. Doria  
G. Ferraccioli  
E. Selvi

**15.00-18.00 Miscellanea**

***Moderatori S. Bombardieri***

15.00-15.30 Vaccinazioni  
15.30-16.00 Fatica cronica  
16.00-16.30 Discussione

F. Conti  
L. Bazzichi

Conclusioni  
Consegna attestati

***V Incontro della “Associazione Alessandro Lupoli”  
Sabato 16 Maggio***

***Buti***

**Dallo Specialista al Medico di Medicina generale:  
guida all'uso e monitoraggio dei farmaci tradizionali e delle nuove terapie  
nelle malattie rare in reumatologia”.**

9.00 – 9.15	<i>Apertura del Convegno</i>	S. Bombardieri A. Macaluso P. Monicelli
9.15 – 9.30	<i>Saluto Autorità</i>	
9.30 – 9.45	<i>Introduzione</i>	S. Bombardieri

**PRIMA SESSIONE**

**La prescrizione dello specialista: problematiche e controversie  
Moderatore: Prof S. Bombardieri**

09.45-10.15	Prescrizione dei farmaci nelle malattie rare in reumatologia: nuove indicazioni terapeutiche, farmaci off-label, aspetti normativi	R. Neri
10.15-10.45	<i>Coffee break</i>	

**I Cortisonici  
Moderatore: Prof G. Pasero**

10.45-11.15	Il corretto uso degli cortisonici:meccanismo d’azione	O. Di Munno
11.15-11.45	Il corretto uso degli cortisonici: basi razionali di terapia	S. Bombardieri

**LETTURA MAGISTRALE**

11.45-12.45	Systemic vasculitis: new therapeutic approach	L. Guillevin
13.00-15.15	<i>Colazione di lavoro</i>	

**SECONDA SESSIONE**

**IMMUNOSOPPRESSORI E  
NUOVE OPZIONI TERAPEUTICHE  
Moderatore Prof.ssa P. Migliorini**

15.30-16.00	I farmaci immunosoppressori ed immunomodulanti tradizionali	M. Mosca
16.00-16.30	I farmaci biologici e la plasmaferesi nelle malattie rare reumatologiche	A. Tavoni
16.30-17.00	Il MMG e la terapie innovative: 10 domande e 10 risposte	L. Bazzichi