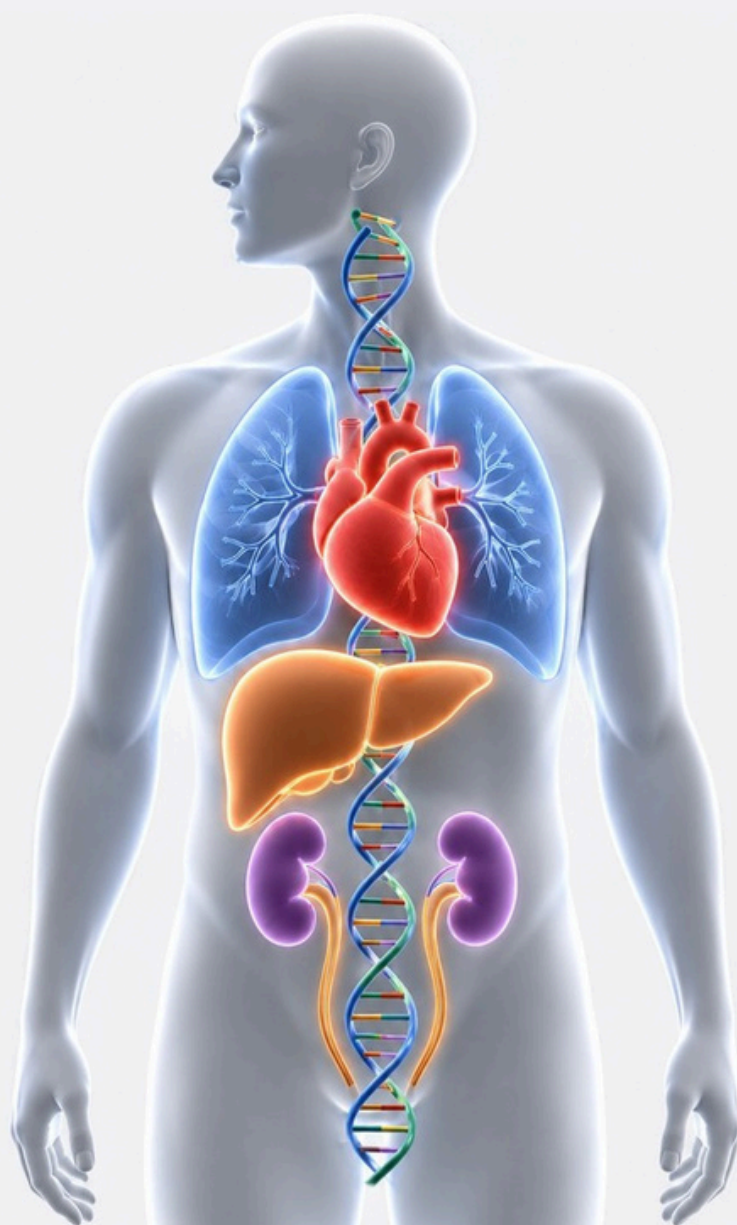


MALATTIE RARE E TRAPIANTO D'ORGANO

**Dalla diagnosi precoce alla terapia chirurgica:
Approccio multidisciplinare in età pediatrica e adulta**

20 Novembre 2026

**Ospedale della Murgia F.Perinei - Altamura (Ba)
Sala Congressi**



Iscrizioni Gratuita ECM



L'evento è rivolto a n.100 partecipanti, per le seguenti categorie professionali: **Medico Chirurgo (tutte le discipline), Medici di Medicina di Presidio, Pediatra, Odontoiatra, Biologo, Farmacista, Infermiere, Ostetrica, Fisioterapista, Dietista, Psicologo, Tecnico Sanitario Laboratorio Biomedico, Tecnico Sanitario di Radiologia Medica.**

Razionale scientifico

Le malattie rare rappresentano una sfida complessa per i sistemi sanitari per l'eterogeneità clinica, le difficoltà diagnostiche e la necessità di percorsi assistenziali altamente specializzati. In alcune patologie, la progressiva compromissione della funzione d'organo può rendere il trapianto un'opzione terapeutica determinante.

L'identificazione precoce dell'evoluzione della malattia, il corretto timing dell'invio ai centri specialistici e trapiantologici e la definizione dei criteri di eleggibilità richiedono una stretta integrazione tra specialisti, équipe chirurgiche, centri di riferimento e servizi territoriali, garantendo continuità assistenziale dall'età pediatrica all'età adulta.

Il Congresso "Malattie rare e trapianto d'organo – Dalla diagnosi precoce alla terapia chirurgica: approccio multidisciplinare in età pediatrica e adulta" propone un confronto multidisciplinare sulle patologie rare cardiache, polmonari, epatiche/metaboliche e renali che possono evolvere verso il trapianto, approfondendo progressione clinica, indicazioni, eleggibilità, timing, trattamento chirurgico e follow-up.

Particolare attenzione sarà dedicata agli unmet needs e alla costruzione di percorsi integrati e centrati sulla persona, valorizzando il confronto tra professionisti sanitari, istituzioni e associazioni dei pazienti. L'obiettivo è favorire appropriatezza, tempestività ed equità nell'accesso ai percorsi di cura e trapianto, migliorando la continuità della presa in carico e la qualità dell'assistenza.

Responsabili Scientifici del congresso:

Dott. Domenico Dell'Edera

Dott. Gennaro Mariano Lenato

Dott. Vincenzo Picerno

PROGRAMMA CONGRESSUALE

08:15 – 08:45

Registrazione partecipanti

08:45 – 09:00

Saluti istituzionali

09:00 – 09:30

Lectio Magistralis

Dott.ssa Simona Simone

Razionale scientifico: quando la malattia rara evolve verso il trapianto

SESSIONE I

Malattie rare cardiache evolutive verso il trapianto

Apertura sessione

09:30 – 09:40

Moderatori:

Prof.ssa Nicoletta Resta

Dott. Vincenzo Picerno

Dott. Francesco Massari

09:40 – 10:00

La cardiopatia rara in età pediatrica: progressione clinica e timing del trapianto

Dott.ssa Maristella Lombardi

10:00 – 10:20

Cardiomiopatie rare nell'adulto: indicazioni e criteri di eleggibilità

Dott. Domenico Dell'Edera

10:20 – 10:40

Il trapianto cardiaco: tecnica chirurgica e gestione peri operatoria

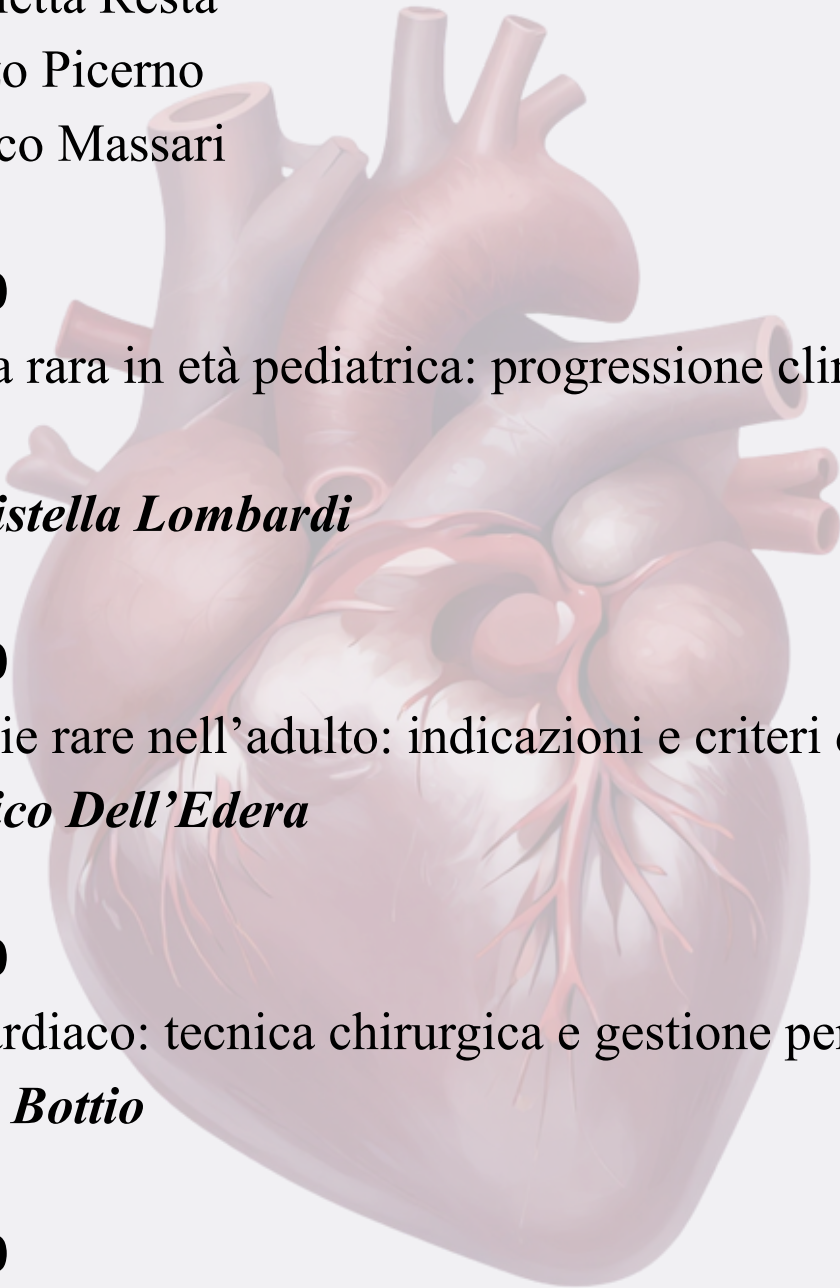
Dott. Tomaso Bottio

10:40 – 10:50

Discussione

10:50 – 11:10

Coffee break



SESSIONE II

Unmet need e percorsi dedicati

La rete nazionale delle malattie rare: dalla presa in carico del paziente ai percorsi integrati verso il trapianto

Moderatori:

Sig. Rocco Postiglione

Sig.ra Antonella Falcone

Sig.ra Teodora Pace

Tavola rotonda multidisciplinare

Percorsi assistenziali, bisogni insoddisfatti e continuità di cura per le persone con malattie rare candidate al trapianto.

11:10 – 11:50

Partecipano:

- Dott.ssa Marta De Santis
- Dott. Nicola Disabato
- Dott. Amelio Paparella
- Dott.ssa Cinzia Cavallo

11:50 – 12:00

Monologo di Marta Loiudice “Attrice”

"NON TOCCATEMI GLI ORGANI!"

SESSIONE III

Malattie rare polmonari evolutive verso il trapianto

Apertura sessione

12:00 – 12:10

Moderatori:

Prof.ssa Maria Pia Foschino Barbaro

Dott.ssa Pamela Vitullo

Sig. Vincenzo Pallotta

12:10 – 12:30

Patologie polmonari rare pediatriche e criteri di invio al trapianto

Dott.ssa Enza Montemitro

12:30 – 12:50

Aspetti chirurgici del trapianto polmonare

Prof. Giuseppe Marulli

12:50 – 13:10

Malattie interstiziali rare dell'adulto: quando il trapianto diventa necessario

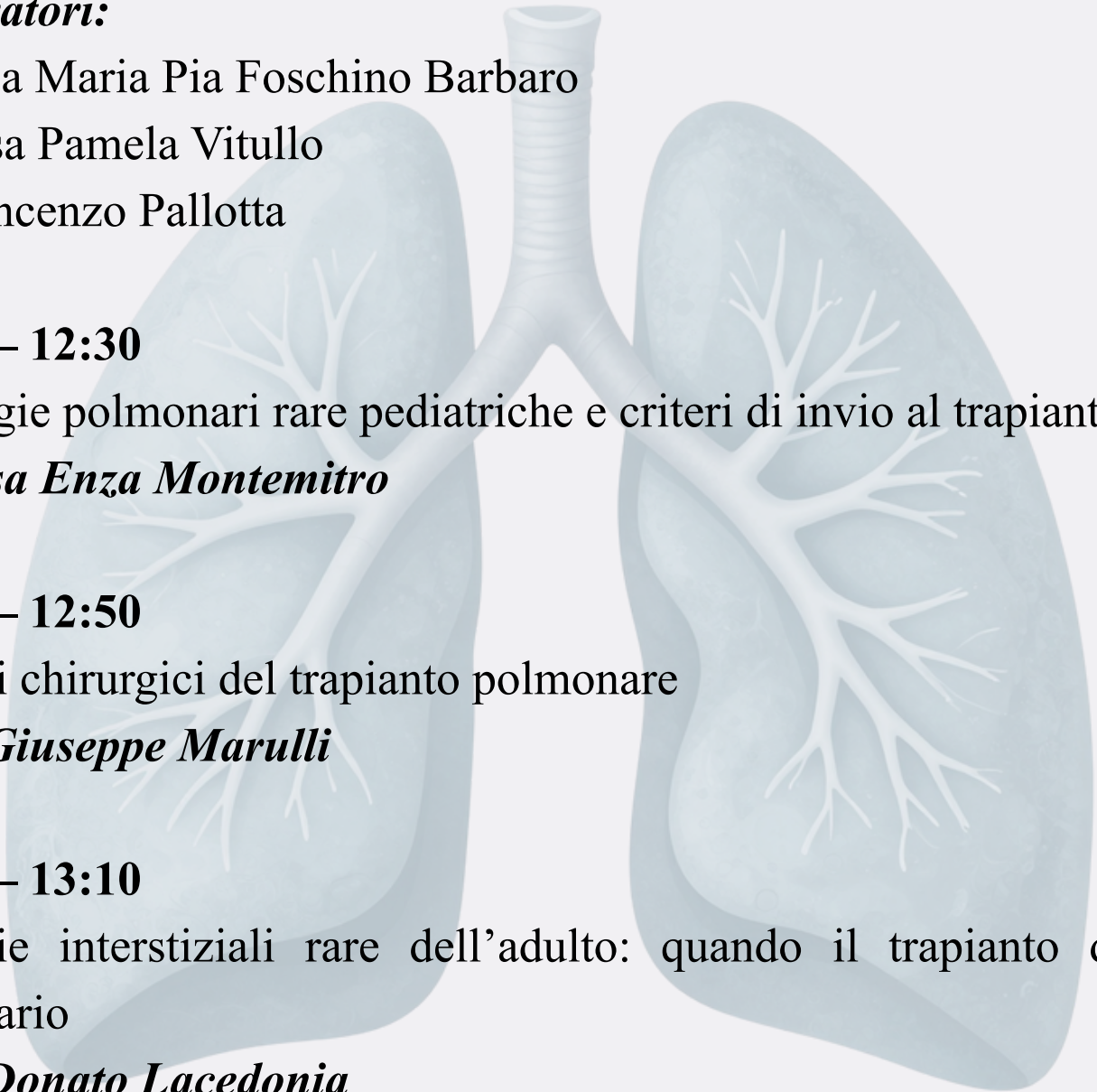
Prof. Donato Lacedonia

13:10 – 13:20

Discussione

13:20 – 14:20

Light lunch



SESSIONE IV

Malattie metaboliche ed epatopatie rare

Apertura sessione

14:20 – 14:30

Moderatori:

Prof.ssa Annamaria De Luca

Dott.ssa Alessandra Ancona

Dott.ssa Maria Pastore

14:30 – 14:50

Malattie metaboliche rare in età pediatrica: indicazione al trapianto epatico

Dott.ssa Albina Tummolo

14:50 – 15:10

Epatopatie rare dell'adulto: evoluzione e criteri di lista

Prof. Piero Portincasa

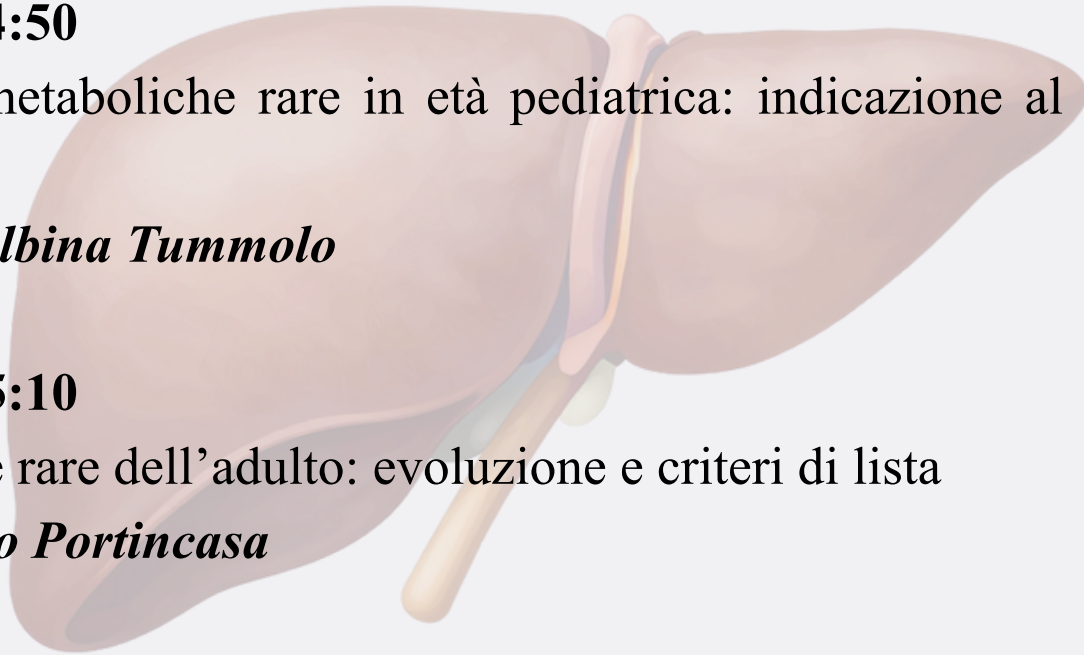
15:10 – 15:30

Tecnica chirurgica e gestione del trapianto di fegato

Prof. Francesco Tandoi

15:30 – 15:40

Discussione



SESSIONE V

Nefropatie rare evolutive verso il trapianto

Apertura sessione

15:40 – 15:50

Moderatori:

Dott. Giosafatte Pallotta

Dott.ssa Tiziana Piccolo

Dott. Gennaro Mariano Lenato

15:50 – 16:10

Nefropatie genetiche rare pediatriche e timing del trapianto

Dott.ssa Diletta Domenica Torres

16:10 – 16:30

Malattie renali rare nell'adulto: percorso clinico, immunosoppressione e follow-up

Dottoressa Fausta Piancone

16:30 – 16:50

Il trapianto renale: tecnica chirurgica e gestione delle complicanze

Prof. Pasquale Ditunno

16:50 – 17:30

Discussione conclusiva e confronto con associazioni e istituzioni

17:30 – 18:00

Conclusioni , consegna questionari e chiusura dei lavori

Crediti ECM riconosciuti: 7,8

Codice evento AGENAS: 500202

Partecipanti previsti: 100

[Link iscrizione](#)

1. Medico chirurgo – Limitatamente alle specializzazioni accreditate, riportate di seguito.
2. Farmacista – Farmacista pubblico del SSN, farmacista territoriale e farmacista di altro settore.
3. Biologo – Tutte le discipline previste per la professione.
4. Psicologo – Psicologia e Psicoterapia.
5. Infermiere – Infermieristica.
6. Infermiere pediatrico – Infermieristica pediatrica.
7. Fisioterapista – Compresi gli iscritti nell'elenco speciale ad esaurimento.
8. Tecnico sanitario di laboratorio biomedico – Compresi gli iscritti nell'elenco speciale ad esaurimento.
9. Tecnico sanitario di radiologia medica.
10. Odontoiatra – Odontoiatria.
11. Dietista – Compresi gli iscritti nell'elenco speciale ad esaurimento.
12. Ostetrica/o – Ostetricia.

Specializzazioni mediche ammesse

1. Allergologia e Immunologia clinica
2. Angiologia
3. Cardiologia
4. Dermatologia e Venereologia
5. Ematologia
6. Endocrinologia
7. Gastroenterologia
8. Genetica medica
9. Geriatria
10. Malattie metaboliche e Diabetologia
11. Malattie dell'apparato respiratorio
12. Malattie infettive
13. Medicina d'emergenza-urgenza
14. Medicina fisica e Riabilitazione
15. Medicina interna
16. Medicina termale
17. Medicina aeronautica e spaziale
18. Medicina dello sport
19. Nefrologia
20. Neonatologia
21. Neurologia
22. Neuropsichiatria infantile
23. Oncologia
24. Pediatria
25. Psichiatria
26. Radioterapia
27. Reumatologia
28. Cardiochirurgia
29. Chirurgia generale
30. Chirurgia maxillo-facciale
31. Chirurgia pediatrica
32. Chirurgia plastica e ricostruttiva
33. Chirurgia toracica
34. Chirurgia vascolare

1. Ginecologia e Ostetricia
2. Neurochirurgia
3. Oftalmologia
4. Ortopedia e Traumatologia
5. Otorinolaringoiatria
6. Urologia
7. Anatomia patologica
8. Anestesia e Rianimazione
9. Biochimica clinica
10. Farmacologia e Tossicologia clinica
11. Laboratorio di Genetica medica
12. Medicina trasfusionale
13. Medicina legale
14. Medicina nucleare
15. Microbiologia e Virologia
16. Neurofisiopatologia
17. Neuroradiologia
18. Patologia clinica (Laboratorio di analisi chimico-cliniche e Microbiologia)
19. Radiodiagnostica
20. Igiene, Epidemiologia e Sanità pubblica
21. Igiene degli alimenti e della nutrizione
22. Medicina del lavoro e Sicurezza degli ambienti di lavoro
23. Medicina generale (Medici di famiglia)
24. Continuità assistenziale
25. Pediatria (Pediatri di libera scelta)
26. Scienza dell'alimentazione e Dietetica
27. Direzione medica di presidio ospedaliero
28. Organizzazione dei servizi sanitari di base
29. Audiologia e Foniatria
30. Psicoterapia
31. Cure palliative
32. Epidemiologia
33. Medicina di comunità e delle cure primarie
34. Medicina subacquea e iperbarica

FACULTY

Albina TUMMOLO

Referente per lo Screening Neonatale e le Malattie Metaboliche Ereditarie, U.O.C. Malattie Metaboliche e Genetiche, Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII – Bari.

Alessandra ANCONA

Dirigente Medico, Responsabile U.O.S.A.V.S. – Centro Territoriale Malattie Rare, ASL Bari.

Amelio PAPARELLA

Presidente dell'Associazione Alba – Barletta.

Annamaria DE LUCA

Professoressa Ordinaria di Farmacologia e Direttrice del Dipartimento di Farmacia e Scienze del Farmaco, Università degli Studi di Bari “Aldo Moro”.

Antonella FALCONE

Socia e referente A.Ma.R.A.M. APS, paziente esperta Eupati – Barletta.

Cinzia CAVALLO

Psicologa e Psicoterapeuta Funzionale, divulgatrice e formatrice. Coordinatrice Psicologa dell'Associazione Disabili Insieme ETS-ODV. Componente effettivo della Commissione per le lezioni PPV, Università del Salento.

Diletta Domenica TORRES

U.O.S.D. Nefrologia e Dialisi Pediatrica, Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII – Bari.

Domenico DELL'EDERA

Dirigente Biologo, Responsabile U.O.D. Laboratorio di Citogenetica e Genetica Molecolare, Presidio Ospedaliero “Madonna delle Grazie” – Matera.

Donato LACEDONIA

Professore Ordinario di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Università degli Studi di Foggia.

Enza MONTEMITRO

Medico, PhD, Specialista in Pediatria, U.O.C. Pneumologia e Fibrosi Cistica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma.

Fausta PIANCONI

U.O.C. Nefrologia, Dialisi e Trapianto, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Bari.

Francesco MASSARI

Direttore U.O.C. Cardiologia, UTIC ed Emodinamica, Ospedale della Murgia “Fabio Perinei”, ASL Bari – Altamura.

Francesco TANDOI

Chirurgo Generale e dei Trapianti Addominali, Università degli Studi di Bari “Aldo Moro”. Direttore f.f. U.O.C. Chirurgia Generale Universitaria “M. Rubino”, A.O.U. Policlinico di Bari.

Gennaro Mariano LENATO

Dirigente Biologo, Specialista in Genetica Medica, Policlinico di Bari.

Giosafatte PALLOTTA

Direttore U.O.S.V.D. Dipartimentale di Nefrologia e Dialisi, Ospedale della Murgia “Fabio Perinei” – Altamura.

Giuseppe MARULLI

Responsabile U.O.C. Chirurgia Toracica, Humanitas Research Hospital – Milano.

Maria PASTORE

Direttrice U.O.C. Pediatria, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza – San Giovanni Rotondo. Professoressa a contratto di Pediatria, Scuola di Specializzazione, Università degli Studi di Foggia.

Maria Pia FOSCHINO BARBARO

Professoressa Onoraria di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università degli Studi di Foggia.

Maristella LOMBARDI

Dirigente Medico, Specialista in Cardiologia, U.O.C. Cardiologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII – Bari.

Marta DE SANTIS

Coordinatrice del Telefono Verde Malattie Rare, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS) – Roma.

Marta LOIUDICE

Attrice – Altamura.

Nicola DISABATO

Presidente A.I.D.O. – Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule.

Nicoletta RESTA

Professoressa Ordinaria di Genetica Medica, Università degli Studi di Bari “Aldo Moro”. Direttrice U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica.

Pamela VITULLO

Specialista in Pediatria, Responsabile U.O.S. Fibrosi Cistica, Ospedale “Giuseppe Tatarella” – Cerignola (FG). Referente per le Malattie Rare di competenza.

FACULTY

Pasquale DITONNO

Direttore U.O.C. Urologia 2 e Centro Trapianti di Rene, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Bari.

Piero PORTINCASA

Professore di Medicina Interna, Dipartimento di Medicina di Precisione e Rigenerativa e Area Jonica (DiMePre-J), Università degli Studi di Bari “Aldo Moro”. PhD, Università di Utrecht (Paesi Bassi). Membro dell’Accademia Pugliese delle Scienze e Fellow dell’American Gastroenterological Association. Insignito di riconoscimenti accademici honoris causa presso università della Romania.

Rocco POSTIGLIONE

Socio e referente A.Ma.R.A.M. APS, paziente esperto Eupati – Barletta.

Simona SIMONE

Dirigente Medico, U.O.C. Nefrologia Universitaria, Dialisi e Trapianto, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Bari. Attività di ricerca presso l’Università degli Studi di Bari “Aldo Moro”.

Teodora PACE

Socia e referente A.Ma.R.A.M. APS, paziente esperta Eupati – Gravina in Puglia (BA).

Tiziana PICCOLO

Specialista in Nefrologia, Direttrice U.O.C. Nefrologia e Dialisi, ASL BT.

Tomaso BOTTIO

Direttore della Clinica di Cardiocirurgia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Bari.

Vincenzo PALLOTTA

Presidente A.Ma.R.A.M. APS – Associazione Malattie Rare dell’Alta Murgia, paziente esperto Eupati– Altamura (BA).

Vincenzo PICERNO

Dirigente Farmacista, U.O.C. Farmacia Ospedaliera, Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale “F. Miulli” – Acquaviva delle Fonti (BA). Docente di Farmacologia Generale e Specialistica, Facoltà di Medicina, Università LUM – Casamassima (BA).

Patrocini

