

BARCELONA



10° Internazionale Malattia di Erdheim-Chester Riunione di pazienti e famiglie

26 Maggio 2025 | Barcellona, Spagna

Guida ai programmi



Bellvitge
Hospital Universitari

Guida ai programmi

ECDGA: Portare speranza alla comunità	1
Benvenuti al 10° Incontro Annuale dei Pazienti e delle Famiglie	2
Riconoscimenti.....	3
Pianificazione a colpo d'occhio	4
Mappe delle conferenze	5
Agenda delle riunioni dei pazienti e delle famiglie	8
Dettagli sessione (am).....	9
Benvenuti al Bellvitge & the Patient and Family Gathering.....	9
Panoramica sull'istiocitosi nell'adulto	11
Biologia dell'ECD e ricerca scientifica di base attuale.....	13
Opzioni di trattamento ECD (attuali e all'orizzonte).....	15
Effetti collaterali del trattamento ECD	17
Manifestazioni cliniche dell'ECD.....	19
Coinvolgimento cervello/occhio	21
Coinvolgimento renale/urologico	23
Coinvolgimento di altri organi	25
Dettagli sessione (pm).....	27
ECD e malattie concomitanti.....	27
Pannello di domande e risposte degli esperti ECD.....	29
Salute mentale ed emotiva per pazienti e caregiver	33
Gestione del dolore e della fatica.....	35
Rimanere attivi	37
Mangiare sano.....	39
Gestione dei sopravvissuti ECD: pannello di domande e risposte.....	41
Chiusura dell'ECD Global Alliance e valutazione dei partecipanti.....	43
Sondaggio di valutazione dei pazienti e delle famiglie con ECD	45
Risorse dell'ECD Global Alliance	45

**Questo programma è stato tradotto automaticamente dall'inglese.
Grazie per la vostra comprensione in caso di eventuali errori.**

ECDGA: Portare speranza alla comunità

Cari partecipanti all'ECD Patient & Family Gathering 2025,

A nome del Consiglio di Amministrazione, del personale e della comunità della Erdheim-Chester Disease Global Alliance (ECDGA), vi diamo un caloroso benvenuto a Barcellona. È un onore riunirsi con pazienti, famiglie, professionisti medici e scienziati, tutti impegnati a migliorare la vita delle persone affette dalla malattia di Erdheim-Chester (ECD).

L'ECDGA è iniziato come un piccolo ma determinato gruppo di caregiver alla ricerca di risposte. Dal 2008 è cresciuta fino a diventare una rete globale che serve oltre 1050 famiglie in 75 paesi. Insieme, abbiamo costruito una solida base di supporto, istruzione, sostegno e ricerca.

Questo incontro è una preziosa opportunità per connettersi, imparare e condividere esperienze. Speriamo che fornisca spunti da esperti medici, nuove amicizie e un rinnovato senso di speranza. Il nostro obiettivo è quello di fornirti le conoscenze necessarie per affrontare il tuo percorso ECD e difendere te stesso e i tuoi cari.

Grazie ai nostri sostenitori e partner medici dedicati, l'ECDGA ha fatto notevoli progressi. Abbiamo finanziato ricerche all'avanguardia, identificato 41 centri di cura per l'ECD e unito la comunità in modi che hanno portato a nuove opzioni di trattamento per i pazienti di tutto il mondo. La maggior parte dei nostri programmi, incluso questo incontro, sono resi possibili dalla generosità dei pazienti e delle famiglie, garantendo continui progressi nella ricerca, nell'istruzione e nella cura dei pazienti.

Mentre ci riuniamo a Barcellona, celebriamo i nostri progressi e guardiamo avanti con speranza. La tua voce e il tuo coinvolgimento sono potenti e, insieme, possiamo promuovere un cambiamento significativo. Estendiamo anche il nostro più profondo apprezzamento ai professionisti medici e agli scienziati che si uniscono a noi: la vostra esperienza è inestimabile per far progredire la ricerca e il trattamento dell'ECD.

Grazie per essere qui e per essere parte di questo viaggio.

Con i più cordiali saluti a nome del Consiglio di Amministrazione e del Personale dell'ECDGA,



Kathleen Brewer
Presidente e fondatore di ECDGA



Diane Schriener
Vicepresidente ECDGA

Benvenuti al 10° Incontro Annuale dei Pazienti e delle Famiglie

Cari partecipanti all'ECD Patient & Family Gathering 2025,

E' con grande piacere che vi do il benvenuto a Barcellona e all'Ospedale Universitario Bellvitge per questo importante raduno. Mentre ci riuniamo come pazienti, caregiver, professionisti medici e scienziati, ci viene ricordata la forza della nostra comunità condivisa e il nostro impegno a migliorare la vita delle persone affette dalla malattia di Erdheim-Chester (ECD).

Questo incontro è un'opportunità unica per scambiare conoscenze, condividere esperienze e costruire connessioni durature. Più comprendiamo l'ECD, meglio possiamo lavorare insieme per far progredire la ricerca, migliorare le opzioni di trattamento e migliorare la cura del paziente. Per i pazienti e le famiglie, rimanere informati è la chiave per affrontare questo viaggio con fiducia, sostenere le migliori cure e trovare conforto nel sapere che non si è soli.

Sono onorato di far parte di un gruppo così dedicato di persone, che lavorano tutte per un obiettivo comune. La collaborazione tra pazienti, operatori sanitari e comunità medica è essenziale per fare progressi e incontri come questo fungono da base vitale per questi sforzi.

Ti incoraggio a impegnarti, a porre domande e a sfruttare le conoscenze e il supporto disponibili qui. La tua voce conta e, insieme, possiamo fare la differenza. Benvenuti a Barcellona, non vedo l'ora di organizzare un incontro stimolante e produttivo.

Con i più cordiali saluti,



Xavier Solanich, MD, PhD
Organizzatore, Incontro Pazienti e Famiglie ECD 2025
Medicina Interna
Ospedale Universitario Bellvitge, Barcellona, Spagna
Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD

Riconoscimenti

Sponsor e volontari

Questo incontro è reso possibile dal nostro sponsor, Padre Charles Balnaves di Melbourne, Australia, che sostiene questo evento in memoria della sua defunta moglie, Tanya. Siamo grati per la generosa sponsorizzazione di Padre Charles.

Siamo anche grati a tutti i generosi membri della comunità ECDGA che forniscono sostegno finanziario per consentire all'organizzazione di lavorare per conto di tutte le persone colpite dalla malattia di Erdheim-Chester (ECD) in tutto il mondo.

Inoltre, l'incontro dei pazienti e delle famiglie non sarebbe possibile senza i volontari della comunità che dedicano il loro tempo e le loro conoscenze liberamente per aiutare tutti i membri della comunità. Lavorando insieme siamo più forti e possiamo vedere i progressi nella gestione dell'ECD, portandoci speranza.

Organizzatore dell'evento

Xavier Solanich, MD, PhD
Ospedale Universitario Bellvitge
di Barcellona, Spagna

Comitato di pianificazione

Xavier Solanich, MD, PhD, Ospedale Universitario Bellvitge, Barcellona, Spagna

Paul Hendrie, MD, PhD, Fred Hutch, Seattle, WA USA, CONSIGLIO DI
AMMINISTRAZIONE ECDGA

Juvanee Estrada-Veras, MD, Consiglio di amministrazione ECDGA

Diane Schriener, Consiglio di amministrazione dell'ECDGA

Belinda Cobb, ECDGA

Renita Page, ECDGA

Kathleen Brewer, Consiglio di amministrazione dell'ECDGA

Membri del comitato consultivo medico dell'ECDGA

Pazienti e familiari con ECD che hanno partecipato al sondaggio sulla pianificazione

Staff dell'evento e volontari

Ginny Brand

Kathy Brewer

Belinda Cobb

Bill Cobb

Taylor Cobb

Dearbhaile Dooley

Julie Jones



Lexi Jones

Paul Page

Renita Page

Diane Schriener

Pianificazione a colpo d'occhio

domenica 25 maggio 2025 Pre-conferenza		
Ore 17:00 – 18:00	Messa cattolica	la Barcellona rinascimentale Fira; Piano – 1; Camera Fira Padre Charles Balnaves
Lunedì 26 maggio 2025 Colazione , pranzo e cena leggeri.		
8:00 – 8:30	Registrazione e colazione leggera	 Ospedale universitario Bellvitge, edificio principale, piano terra, auditorium
8:30 – 16:30	Incontro di Riunione Pazienti e Famiglie	Ospedale universitario Bellvitge, edificio principale, piano terra, auditorium
Dalle 18:00 alle 20:00	Cena di celebrazione dell'ECD Global Alliance	 la Barcellona rinascimentale Fira; Piano – 1; Camera Fira



I volontari saranno nella hall dell'hotel Renaissance Barcelona Fira dalle 7 alle 7:45 del 26 maggio per accompagnare i partecipanti all'ospedale tramite la metropolitana. Il tempo di percorrenza stimato è di 10 minuti. L'ultimo gruppo scortato lascerà l'hotel alle 7:45. Coloro che hanno problemi di mobilità potrebbero prendere in considerazione un taxi o un servizio di ride-sharing.

Mappe delle conferenze

Mappa di Barcellona

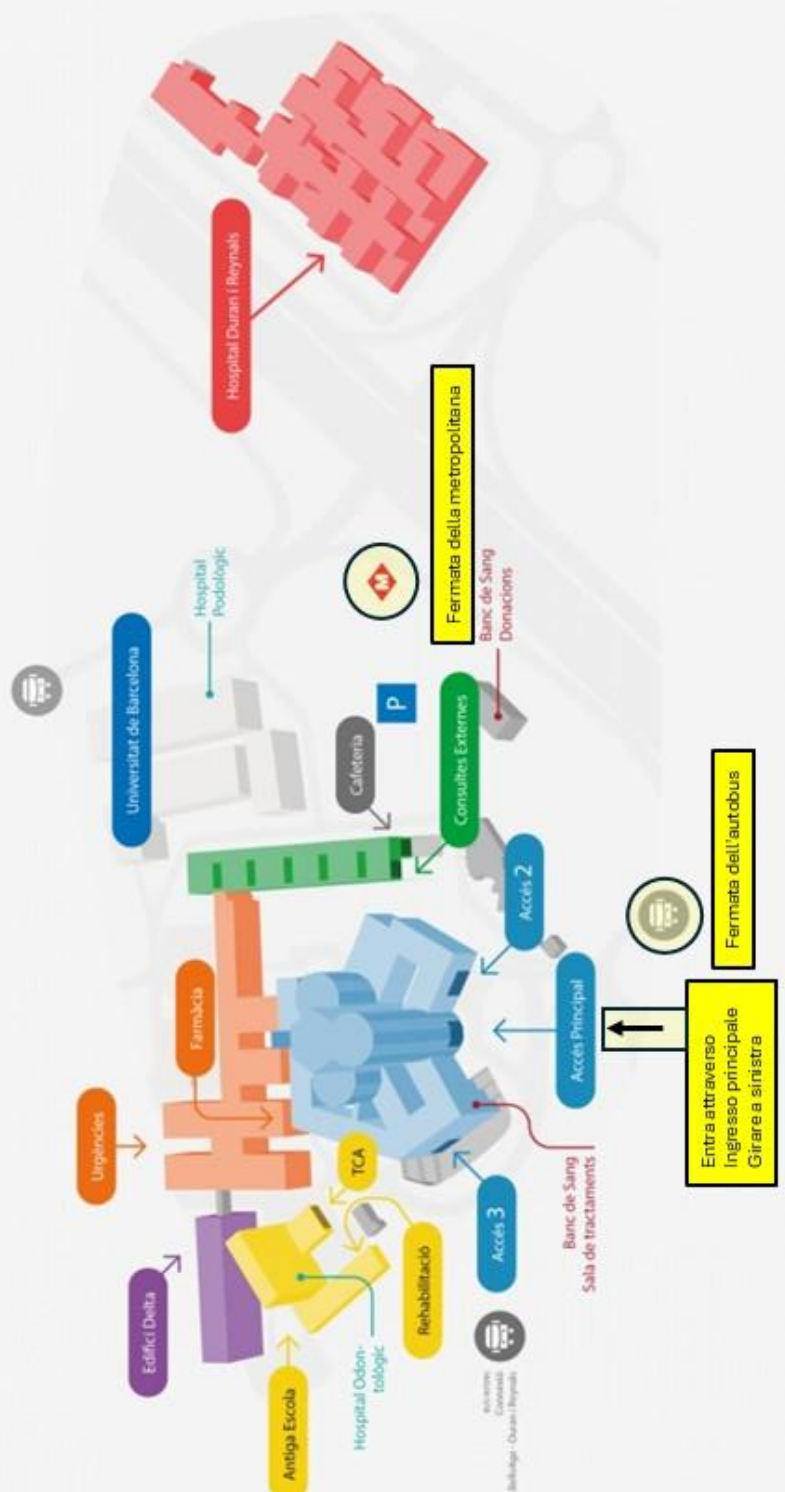


Zona di Barcellona



Aeroporto di Barcellona, Ospedale Bellvitge,
Renaissance Barcelona Fira Hotel

Mapa del campus di Bellvitge



Agenda delle riunioni dei pazienti e delle famiglie

Ore	Oggetto	Presentatore
Ore 8:00	Registrazione e colazione leggera	
Ore 8:30	Benvenuti a Bellvitge e alla riunione dei pazienti e delle famiglie con ECD presso l'Emcee del giorno	Xavier Solanich, MD, PhD Juvianee Estrada-Veras, MD
8:55	Panoramica sull'istiocitosi nell'adulto	Gaurav Goyal, MD
Ore 9:15	Biologia dell'ECD e ricerca scientifica di base attuale	Oshrat Hershkovitz-Rokah, PhD
Ore 9:35	Opzioni di trattamento ECD (attuali e all'orizzonte)	Julien Haroche, MD, PhD
9:55	Effetti collaterali del trattamento ECD	Pol Cleries Rovira, M. Pharm
Ore 10:15	Rompere	
Ore 10:35	Manifestazioni cliniche dell'ECD	Jerome Razanamahery, MD
Ore 10:50	Coinvolgimento cervello/occhio	Eli Diamond, MD
Ore 11:05	Coinvolgimento renale/urologico	Augusto Vaglio, MD, PhD
Ore 11:20	Coinvolgimento di altri organi	Jithma Abeykoon, MD
Ore 11:40	Foto di gruppo	
Mezzogiorno	Pranzo	
Ore 13:00	ECD e malattie concomitanti	Francesco Pegoraro, MD
Ore 13:20	Pannello di domande e risposte degli esperti ECD	Paul Hendry, MD, PhD Matthew Collin, MD, PhD Eli Diamond, MD Julien Harroche, MD, PhD Sevier Solanich, MD, PhD Augusto Vaglio, MD, PhD
Ore 14:20	Salute mentale ed emotiva per pazienti e caregiver	Laia Ferrer
Ore 14:35	Gestione del dolore e della fatica	Montserrat Olmo Plaza, MD
Ore 14:50	Rompere	
Ore 15:10	Rimanere attivi	Mariona Violán, MD
Ore 15:25	Mangiare sano	Rafael Lopez Urdiales, MD
Ore 15:40	Gestione dei sopravvissuti ECD: pannello di domande e risposte	Laia Ferrer Montserrat Olmo Plaza, MD Mariona Violán, MD Rafael Lopez Urdiales, MD
Ore 16:00	Chiusura dell'ECD Global Alliance e valutazione dei partecipanti	Diane Schriener

Dettagli sessione (am)

Benvenuti al Bellvitge & the Patient and Family Gathering

8:30 – 8:55

Benvenuti alla 10ª Conferenza Internazionale Annuale sulla Malattia di Erdheim-Chester! Introduzione a Barcellona, Bellvitge e all'ECD Global Alliance.



Xavier Solanich, MD, PhD

Medicina Interna

Ospedale Universitario Bellvitge, Barcellona, Spagna

Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD

xsolanich@bellvitgehospital.cat

Xavier Solanich, MD, PhD è un medico di medicina interna presso il Bellvitge University Hospital (BUH), dove si è specializzato nel trattamento di pazienti con disturbi immunologici e malattie rare, tra cui l'istiocitosi. Oltre al suo lavoro clinico, è professore presso l'Università di Barcellona e ricercatore principale presso l'Istituto di Ricerca Biomedica di Bellvitge (IDIBELL). Il Dr. Solanich ha contribuito a numerosi progetti di ricerca nazionali e internazionali incentrati sulle malattie autoimmuni, le immunodeficienze e altre malattie rare.

In qualità di medico capo presso l'ECD Care Center della BUH, il Dr. Solanich supervisiona la cura dei pazienti con ECD, una condizione storicamente considerata un disturbo infiammatorio multisistemico. Le recenti scoperte nella genetica e nell'immunologia della malattia hanno rivoluzionato la sua comprensione e il suo trattamento, spingendo i medici ad aggiornare e perfezionare i loro protocolli di conseguenza.

In qualità di ospite del 10° meeting ECDGA, vorrebbe aiutare i medici a rimanere al passo con le nuove opzioni di ricerca e trattamento e fornire l'opportunità ai pazienti e alle famiglie europee di contattare esperti mondiali sulla malattia.



Juvianee Estrada-Veras, MD

Genetista

Washington, DC USA

Membro del Consiglio di Amministrazione dell'ECDGA

Membro del Comitato Consultivo Medico dell'ECDGA

Il Dr. Estrada-Veras è il capo genetista clinico per il programma di genetica clinica del cancro MCC e MCCRP presso il Walter Reed National Military Medical Center. È specializzato in pediatria generale e genetica clinica e genetica biochimica medica.

Il Dr. Estrada-Veras ha collaborato allo studio NIH, "Clinical and Basic Investigation into Erdheim-Chester Disease" e "Dabrafenib and Trametinib Trial for Treating Patients with Erdheim-Chester Disease and BRAF Mutation".

Il Dr. Estrada-Veras ha conseguito la laurea in Medicina, Magna Cum Laude, presso l'Istituto Tecnologico de Santo Domingo nella Repubblica Dominicana. Ha completato la formazione in pediatria presso l'Health Science Center e l'University Hospital di Brooklyn, NY, presso la State University of New York. In seguito, è entrato a far parte del programma di formazione NIH Medical Genetics and Genomic Medicine presso il National Human Genome Research Institute (NHGRI), dove ha completato la formazione in genetica clinica e la formazione in genetica biochimica medica.

Panoramica sull'istiocitosi nell'adulto

8:55 – 9:15

Scopri i diversi tipi di disturbi istiocitici dell'adulto. In cosa differiscono? In che modo sono uguali? Cosa abbiamo imparato di recente che ci fa credere che siano più simili di una volta?



Gaurav Goyal, MD

Ematologo

Università dell'Alabama a Birmingham, Birmingham, AL, USA

Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD

Membro del Comitato Consultivo Medico dell'ECDGA

ggoyal@uabmc.edu

Il dottor Goyal è nato e cresciuto in una piccola città dell'India. Ha conseguito il diploma di laurea in medicina presso il Smt. N.H.L. Municipal Medical College di Ahmedabad, in India, seguito da una residenza in medicina interna presso il Creighton University Medical Center, Omaha, Nebraska, e una borsa di studio in ematologia-oncologia presso la Mayo Clinic, Rochester, Minnesota.

Presso la Mayo Clinic, ha sviluppato un focus unico sui disturbi istiocitici, tra cui la malattia di Erdheim-Chester, l'istiocitosi a cellule di Langerhans e la malattia di Rosai-Dorfman. Ha condotto numerosi studi che descrivono l'epidemiologia, i trattamenti e gli esiti dei pazienti con istiocitosi e ha contribuito a istituire il primo gruppo di lavoro multidisciplinare sull'istiocitosi per migliorare la pratica, l'istruzione e la ricerca per le persone affette da queste patologie. Ha guidato le linee guida nazionali e internazionali sulla diagnosi e la gestione di queste entità di malattie rare. Nel 2019 è stato reclutato per entrare a far parte della divisione di Ematologia-Oncologia presso l'Università dell'Alabama a Birmingham (UAB) come Assistant Professor, dove ha istituito un programma di istiocitosi, incluso un centro di cura ECD.

Presso l'UAB, il Dr. Goyal continua a condurre molteplici studi di ricerca sull'istiocitosi. Nel 2023 ha lanciato lo studio sui sopravvissuti al disturbo istiocitico presso l'UAB in collaborazione con l'ECDGA per aiutare a comprendere i problemi di salute a lungo termine (condizioni di salute, secondi tumori, problemi di salute mentale e qualità della vita) e la mortalità tra gli individui con ECD e altri disturbi istiocitici.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Biologia dell'ECD e ricerca scientifica di base attuale

9:15 – 9:35

Comprendere la biologia di base della malattia di Erdheim-Chester. Cosa significa quando si parla di mutazioni e perché è importante? Cosa dobbiamo ancora imparare sull'ECD e quali ricerche si stanno sviluppando per aiutarci a saperne di più?



Oshrat Hershkovitz-Rokah, PhD

Scienziato Ematologo

Ariel University & Assuta Medical Center, Tel Aviv, Israele

Scienziato del Centro di Assistenza di Riferimento dell'ECD

Membro del Comitato Consultivo Medico dell'ECDGA

oshratr@assuta.co.il

+972-50-679-1939

Il Dr. Rokah è il capo del Laboratorio di Ricerca Molecolare presso l'Assuta Medical Center, situato a Tel Aviv, in Israele. Ha conseguito un dottorato di ricerca presso il Dipartimento di Genetica della Facoltà di Medicina dell'Università di Tel Aviv. Il gruppo del Dr. Rokah è stato pioniere nello studio dell'espressione dei microRNA nella malattia di Erdheim-Chester, contribuendo a una migliore comprensione dei meccanismi molecolari alla base dello sviluppo della malattia e aprendo nuove strade per il trattamento terapeutico. Lavora in stretta collaborazione con professionisti clinici, medici e scienziati per individuare le reali esigenze e carenze cliniche. Nell'ambito della clinica dedicata alle neoplasie istiocitiche presso l'Assuta Medical Center, il suo laboratorio sta studiando il ruolo dei meccanismi epigenetici in queste neoplasie.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Opzioni di trattamento ECD (attuali e all'orizzonte)

9:35 – 9:55

Scopri le attuali opzioni di trattamento disponibili per aiutare chi soffre di ECD. Quali trattamenti vengono presi in considerazione in circostanze diverse? Come vengono somministrati i trattamenti e per quanto tempo? Come viene determinato il dosaggio? Qual è il livello di trattamento più basso possibile?



Julien Haroche, MD, PhD

Medicina Interna

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Parigi, Francia

Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD

Membro del Comitato Consultivo Medico dell'ECDGA

julien.haroche@aphp.fr

+33 1 42 17 80 37

Il Dr. Julien Haroche è professore di medicina interna presso l'ospedale Pitié-Salpêtrière di Parigi, Francia. Dal 2003, il suo principale campo di ricerca è la malattia di Erdheim-Chester (ECD) sulla quale ha acquisito un'esperienza di fama mondiale. I suoi altri campi di ricerca sono le altre istiocitosi, come l'istiocitosi a cellule di Langerhans, le istiocitosi miste (LCH e ECD) e la malattia di Rosai-Dorfman. Si interessa anche di vasculite, lupus sistemico e sindrome da anticorpi antifosfolipidi. Negli ultimi 20 anni, ha descritto gli aspetti clinici e radiologici più rilevanti e ha aumentato la consapevolezza dell'ECD; Ha dimostrato che l'interferone α era una terapia efficace di prima linea. Il suo team è stato il primo a utilizzare terapie mirate in pazienti adulti con istiocitosi nel 2012. Il suo gruppo ha trattato più di 250 pazienti con terapie mirate.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Manifestazioni cliniche dell'ECD

10:35 – 10:50

Scopri come l'ECD può influenzare le persone in generale. Qual è la probabilità che un particolare organo sia influenzato dall'ECD? Come viene determinato l'impatto? Cosa dovrebbe aspettarsi una persona che vive con ECD e quali sintomi dovrebbero essere segnalati a un medico che valuta pazienti con ECD?



Jerome Razanamahery, MD

Medicina Interna

Ospedale Universitario di Digione, Digione, Francia

Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD

razanamahery.jerome@hotmail.fr

+33 066-030-7447

Jerome Razanamahery è un medico di medicina interna presso il Dipartimento di Medicina Interna e Immunologia Clinica dell'Ospedale Universitario di Digione. Ha guidato il team multidisciplinare presso l'Ospedale Universitario di Digione per lo studio e il trattamento delle neoplasie istiocitarie. Ha istituito un centro di competenza per le malattie istiocitiche riconosciuto dal Ministero della Salute francese, dove offre servizi diagnostici e terapeutici completi per le persone affette da malattie istiocitiche. I suoi sforzi di ricerca ruotano principalmente attorno allo studio dei monociti in condizioni ematologiche, con particolare attenzione ai disturbi istiocitici.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Coinvolgimento cervello/occhio

10:50 – 11:05

Comprendi l'impatto che l'ECD può avere sul cervello e sugli occhi. Cosa sappiamo oggi sul coinvolgimento del cervello e degli occhi? Quali sono i sintomi a cui prestare attenzione? Quali ricerche sono in corso per saperne di più e affrontare meglio le conseguenze?



Eli Diamond, MD

Neuro-oncologo

Memorial Sloan Kettering, New York, NY USA

Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD

Presidente del Comitato Consultivo Medico dell'ECDGA

Il Dr. Diamond è un neuro-oncologo specializzato nella cura di pazienti con ECD e altre istiocitosi, nonché tumori cerebrali e complicanze neurologiche del cancro. Conduce e ha condotto diversi studi di ricerca per pazienti con ECD, tra cui lo studio vemurafenib, lo studio cobimetinib, uno studio alla ricerca di mutazioni genetiche nei tumori ECD, uno studio per migliorare le biopsie ECD e uno studio su ECD e cervello. È un sostenitore di lunga data della ECD Global Alliance, dove presiede il Medical Advisory Board. È anche il co-fondatore del registro globale dei pazienti con ECD che consente alle persone che vivono con ECD di partecipare alla ricerca.

Il Dr. Diamond ha conseguito la laurea presso l'Università di Harvard e il Master in Filosofia presso l'Università di Cambridge nel Regno Unito. Ha conseguito la laurea in medicina presso l'Albert Einstein College of Medicine della Yeshiva University e ha completato la sua specializzazione in neurologia presso il Brigham and Women's Hospital/Massachusetts General Hospital. Ha conseguito la certificazione in neurologia e neuro-oncologia e ha completato la sua borsa di studio in neuro-oncologia presso MSKCC.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Coinvolgimento renale/urologico

Dalle 11:05 alle 11:20

Scopri i possibili impatti sui reni e sul sistema urinario correlati all'ECD. Cosa ci si può aspettare se una persona affetta da ECD ha un coinvolgimento renale/urologico? Quali opzioni sono disponibili per gestire gli impatti?



Augusto Vaglio, MD, PhD

Nefrologo

AOU Meyer, Firenze, Italia

Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD

Membro del Comitato Consultivo Medico

dell'ECDGaugusto.vaglio@virgilio.it

+39 3200265325

Il Dott. Augusto Vaglio ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia e la sua formazione post-laurea in nefrologia presso l'Università degli Studi di Parma. Ha anche svolto una borsa di studio post-dottorato in Immunologia presso la Emory University di Atlanta, GA, USA. Attualmente lavora presso l'Università degli Studi di Firenze, dove ricopre il ruolo di Direttore del programma di specializzazione in nefrologia. Oltre al suo lavoro clinico, è attivamente impegnato nella ricerca per saperne di più sulla vasculite ANCA-associata, la fibrosi retroperitoneale e la malattia correlata alle IgG4, il lupus eritematoso sistemico e la malattia di Erdheim-Chester. Il Dr. Vaglio fa parte del Comitato Consultivo Medico della ECD Global Alliance.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Coinvolgimento di altri organi

Dalle 11:20 alle 11:40

Scopri di più su altri organi che possono essere coinvolti con l'ECD. Quali test di routine sono importanti e perché? Quali specialisti dovrebbero essere visitati? Cosa si può fare se si riscontra un coinvolgimento di "altri" organi? Quanto è probabile che una persona che vive con l'ECD sviluppi un coinvolgimento in un organo aggiuntivo dopo la diagnosi?



Jithma Abeykoon, MD

Ematologo

Mayo Clinic, Rochester, MN USA

Clinico/Scienziato del Centro di Assistenza di Riferimento dell'ECD

Jithma Abeykoon, MD, è professore associato di Ematologia e Oncologia Medica nella divisione di Ematologia della Mayo Clinic, MN. L'interesse di ricerca di Abeykoon è lo studio di tumori rari del sangue come il linfoma, i disturbi delle plasmacellule e le neoplasie istiocitiche come la malattia di Erdheim-Chester (ECD). In qualità di giovane ricercatore clinico, il suo obiettivo è quello di comprendere e delineare meglio la biologia della malattia, le caratteristiche e gli esiti clinici dei pazienti con queste rare neoplasie, con particolare attenzione all'identificazione di nuove strategie di trattamento e biomarcatori. L'obiettivo finale del Dr. Abeykoon è quello di fornire cure appassionante ai pazienti, conducendo al contempo ricerche per far progredire la scienza e scoprire nuove strategie di trattamento per i pazienti con questi tumori rari.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Dettagli sessione (pm)

ECD e malattie concomitanti

Ore 13:00 – 13:20

Acquisisci conoscenze su altre malattie del sangue che alcune persone che vivono con ECD possono essere a maggior rischio di sviluppare. Quali sono queste malattie? Il trattamento cambia con lo sviluppo di uno di questi disturbi aggiuntivi? Quali ricerche sono in corso per comprenderne il rischio?



Francesco Pegoraro, MD

Ematologo

Meyer Children's, Ospedale IRCCS, Firenze, Italia

Clinico/Scienziato del Centro di Assistenza di Riferimento dell'ECD

pegoraro.fr@gmail.com

+39 055 5662580

Il Dr. Francesco Pegoraro, è un ricercatore clinico e pediatra specializzato nella malattia di Erdheim-Chester e in altre malattie istiocitiche presso l'Ospedale Pediatrico Meyer IRCCS di Firenze, Italia. Il Dr. Pegoraro ha conseguito la laurea in medicina presso l'Università degli Studi di Torino, in Italia. Successivamente ha completato la specializzazione in pediatria presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Pediatrica Meyer di Firenze. Durante la sua specializzazione, è entrato a far parte della clinica per l'istiocitosi, prendendosi cura di adulti e bambini affetti dalla malattia di Erdheim-Chester e da altri disturbi istiocitici, e ha partecipato attivamente a diversi progetti scientifici incentrati sull'istiocitosi e altre condizioni ematologiche.

Attualmente, il Dr. Pegoraro è un medico a contratto presso il Dipartimento di Ematologia e Oncologia. Inoltre, sta conseguendo un dottorato di ricerca presso l'Università di Firenze, in Italia, come studente del secondo anno. La sua ricerca di dottorato è dedicata a chiarire la predisposizione genetica alla base dell'istiocitosi, con l'obiettivo di ampliare la nostra comprensione di questa complessa malattia.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Pannello di domande e risposte degli esperti ECD

Ore 13:20 – 14:20

Poni le tue domande e ascolta le risposte degli esperti di ECD Medical Alliance. Ascolta le risposte aggiornate di coloro che stanno facendo ricerca sull'ECD. Non essere timido nel porre le tue domande sull'ECD in generale! [Si prega di notare che il panel non è in grado di fornire alcuna consulenza medica personale durante questa sessione.]

Presentatore:



Paul Hendrie, MD, PhD

Ematologo

Fred Hutch, Seattle, WA, USA

Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD

Membro del Consiglio di Amministrazione dell'ECDGA

Membro del Comitato Consultivo Medico dell'ECDGA

phendrie@uw.edu

+1-206-606-6366

Il Dr. Paul Hendrie è un ematologo certificato con interessi clinici e di ricerca nelle neoplasie mieloidi, comprese le neoplasie degli istiociti, come la malattia di Erdheim-Chester, la mastocitosi sistemica e la leucemia mieloide acuta. In qualità di medico, il Dr. Hendrie dirige il servizio di oncologia ospedaliera presso l'UWMC, lavorando direttamente con i pazienti, alcuni dei quali partecipano a studi clinici. Il Dr. Hendrie è entrato a far parte della comunità ECD Global Alliance nel 2016. Attualmente è membro del Consiglio di Amministrazione e Presidente del Comitato di Ricerca. Il Dr. Hendrie ha conseguito la laurea presso l'Indiana University Bloomington e la laurea in medicina presso l'Indiana University School of Medicine, dove ha anche completato la sua specializzazione in medicina interna. Ha completato una borsa di studio in ematologia presso l'Università di Washington ed è certificato sia in ematologia che in medicina interna.

Membri del panel:



Matthew Collin, MD, PhD

Ematologo

Newcastle upon Tyne Hospital, Newcastle upon Tyne

Inghilterra

Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD

Il Dr. Matthew Collin è professore di ematologia presso l'Istituto di ricerca traslazionale e clinica dell'Università di Newcastle. Ha conseguito la laurea in medicina presso l'Università di Oxford ed è membro del Royal College of Physicians and of Pathologists. È attivo nel settore dell'Istiocitosi nel Regno Unito, avendo ricoperto diversi ruoli di leadership, nonché nel Nikolas Symposium e nella Histiocyte Society. Il Dr. Collin divide il suo tempo tra i compiti clinici e le attività di ricerca, sempre alla ricerca di modi per aiutare meglio i pazienti.

Membri del panel (continua):



Eli Diamond, MD

Neuro-oncologo
Memorial Sloan Kettering, New York, NY USA
Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD
Presidente del Comitato Consultivo Medico dell'ECDGA
(Biografia inclusa nell'articolo della sessione precedente)



Julien Haroche, MD, PhD

Medicina Interna
Hôpital Pitié-Salpêtrière, Parigi, Francia
Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD
Membro del Comitato Consultivo Medico dell'ECDGA
julien.haroche@aphp.fr
+33 1 42 17 80 37
(Biografia inclusa nell'articolo della sessione precedente)



Xavier Solanich, MD, PhD

Medicina Interna
Ospedale Universitario Bellvitge, Barcellona, Spagna
Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD
(Biografia inclusa nell'articolo della sessione precedente)



Augusto Vaglio, MD, PhD

Nefrologo
AOU Meyer, Firenze, Italia
Medico Responsabile del Centro di Assistenza Medica dell'ECD
Membro del Comitato Consultivo Medico dell'ECDGA
augusto.vaglio@virgilio.it
+39 3200265325
(Biografia inclusa nell'articolo della sessione precedente)

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Rimanere attivi

15:10 – 15:25

Ascolta un esperto leader nell'esercizio fisico. Perché l'esercizio fisico è importante per un paziente? Perché è importante per un caregiver? Che tipo di esercizio è consigliato per chi soffre di ECD? Come si può rendere divertente l'esercizio? Cosa bisogna considerare per quanto riguarda la sicurezza?



Mariona Violán, MD

Professore di Educazione Fisica e Scienze Motorie
INEFC UB Campus, Barcellona
Dipartimenti Sportivi. Generalitat della Catalogna
Società Catalana di Medicina dello Sport

La dottoressa Mariona Violán è un medico specialista in Medicina dello Sport con sede a Barcellona, in Spagna. Ha conseguito la laurea in medicina e la specializzazione in Medicina dello Sport presso l'Università di Barcellona.

In qualità di Coordinatore dei Programmi di Promozione della Salute e dell'Attività Fisica presso il Dipartimento dello Sport della Generalitat de Catalunya, il Dr. Violán guida iniziative che promuovono l'esercizio fisico per la salute pubblica. È anche Professore Associato presso la Facoltà di Attività Fisica e Scienze Sportive (INEFC) dell'Università di Barcellona, dove forma i futuri professionisti in medicina dello sport.

Oltre ai suoi ruoli accademici e di salute pubblica, la Dott.ssa Violán è Presidente della Societat Catalana de Medicina de l'Esport, contribuendo ai progressi della medicina dello sport e della promozione della salute in Catalogna.

La sua leadership nella ricerca, nell'istruzione e nello sviluppo di politiche continua a rafforzare il ruolo dell'attività fisica nell'assistenza sanitaria, migliorando i risultati della salute pubblica.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Mangiare sano

15:25 – 15:40

Comprendi quali alimenti possono aiutarti a sentirti al meglio. Ci sono alimenti che forniscono energia? Una persona che soffre di ECD dovrebbe seguire una dieta sana in generale o c'è qualcosa di specifico che dovrebbe essere incluso/escluso dalla dieta? Questo cambia in base ai trattamenti?



Rafael Lopez Urdiales, MD

Endocrinologo

Ospedale Universitario Bellvitge, Barcellona, Spagna

Clinico/Scienziato del Centro di Assistenza di Riferimento dell'ECD

rafaellopez@bellvitgehospital.cat

Il Dr. R. López Urdiales è un affermato endocrinologo specializzato in Nutrizione, con 20 anni di esperienza presso l'Ospedale Universitario Bellvitge. Dopo aver completato gli studi di medicina presso le prestigiose università di Granada (Spagna) e Padova (Italia), ha conseguito la specializzazione in Endocrinologia e Nutrizione presso l'Ospedale Universitario Bellvitge. Crede fermamente nel principio fondamentale che l'accesso alla nutrizione medica è un diritto umano fondamentale. L'esperienza e la passione per la cura nutrizionale del Dr. R. López Urdiales lo hanno reso una risorsa preziosa nella gestione delle esigenze nutrizionali dei pazienti con condizioni complesse. In qualità di relatore invitato a questo congresso internazionale sulla malattia di Erdheim-Chester, il Dr. R. López Urdiales non vede l'ora di condividere le sue intuizioni e di contribuire al dialogo in corso sulla gestione nutrizionale nella salute generale e nelle malattie rare.

NOTE (Si prega di utilizzare questo spazio per le note e le riflessioni)

Gestione dei sopravvissuti ECD: pannello di domande e risposte

15:40 – 16:00

Poni le tue domande relative alla salute mentale, al dolore e alla stanchezza, al mantenersi attivi e al mangiare sano. Poiché questi argomenti possono essere tutti correlati, porre una domanda su uno di essi potrebbe portare a commenti da parte di altri membri del panel su come un'altra attività possa aiutare. Rivolgi le tue domande a uno qualsiasi dei relatori e scopri se uno degli altri relatori potrebbe essere in grado di sorprenderti con ulteriori informazioni.



Laia Ferrer

Psicologa Clinica-Psicomotricista

OR Associazione

laia.psicomotri@gmail.com

(Biografia inclusa nell'articolo della sessione precedente)



Montserrat Olmo Plaza, MD

Palliative

Istituto Oncologico Catalano

L' Hospitalet de Llobregat, Barcellona, Spagna

molmo@iconcologia.net

(Biografia inclusa nell'articolo della sessione precedente)



Mariona Violán, MD

Professore di Educazione Fisica e Scienze Motorie

INEFC UB Campus, Barcellona

Dipartimenti Sportivi. Generalitat della Catalogna

Società Catalana di Medicina dello Sport

(Biografia inclusa nell'articolo della sessione precedente)



Rafael Lopez Urdiales, MD

Endocrinologo

Ospedale Universitario Bellvitge, Barcellona, Spagna

Clinico/Scienziato del Centro di Assistenza di Riferimento dell'ECD

rafaellopez@bellvitgehospital.cat

(Biografia inclusa nell'articolo della sessione precedente)

Sondaggio di valutazione dei pazienti e delle famiglie con ECD

L'ECD Global Alliance vuole sapere cosa ne pensate dell'incontro. Il tuo contributo ci aiuterà a servirti meglio in futuro. Partecipa a questo sondaggio online multilingue. Grazie!



Risorse dell'ECD Global Alliance



Sito web dell'ECD Global Alliance Unisciti all'ECD Global Alliance



Scarica le brochure ECD



Trova i centri di cura ECD



Sostieni l'ECDGA



ECD Global Alliance

P.O. Box 775

DeRidder, LA 70634 USA

www.erdheim-chester.org

support@erdheim-chester.org

fundecd.org