

IgG4-RD

conoscere per agire

Da patologia complessa, sconosciuta
a patologia diagnosticata,
presa in carico rapidamente

REGIONE LOMBARDIA



MILANO

Talent Garden Isola
Piazza Città di Lombardia, 1



5 MARZO 2026

dalle 9.00 alle 13.00

Con il patrocinio di





IgG4-RD

conoscere per agire

RAZIONALE SCIENTIFICO

La malattia da Immunoglobulina G4-correlata (**IgG4-RD**) è stata descritta per la prima volta come entità clinica solo abbastanza recentemente (2003) e da allora nella sua definizione sono confluite diverse patologie prima considerate a sé stanti.

Oggi è riconosciuta come una malattia **fibroinfiammatoria cronica immuno-mediata** e rara che può colpire una grande varietà di organi. Fegato, pancreas, vie biliari, reni, ghiandole salivari, orbite, meningi, retroperitoneo, tiroide e altri sono alcuni dei siti più comuni. Proprio per questo, a seconda degli organi colpiti, è caratterizzata da una vasta gamma di manifestazioni sintomatologiche, unificate solo dallo sviluppo di lesioni simil tumorali, dai reperti istopatologici e dalla risposta al trattamento.

Queste lesioni sono ricche di linfociti B che esprimono la molecola CD19 e che, se non prontamente riconosciute/trattate, causano con l'accumulo di tessuto fibrotico negli organi interessati, una **fibrosi imponente** ed un conseguente danno funzionale (fibrosi storiforme con infiltrato linfoplasmocitico ricco di cellule IgG4+ e flebite oblitterante).

Nel contempo non essendo stata identificata alcuna specificità auto-anticorpale patologia/specifica, e non essendovi indicazioni condivise che aiutino i medici specialisti non esperti così come i medici di famiglia a rilevarne i segni precoci, viene abitualmente confusa con malattie tumorali, condizioni reumatiche o malattie infiammatorie autoimmuni. Per questo ancora oggi è diagnosticata con notevole ritardo rispetto alla comparsa dei sintomi e questo purtroppo si traduce in maggiori complicanze a lungo termine per i pazienti. La diagnosi complessa e confondente, richiede perciò l'intervento di medici specialisti esperti in grado di integrare numerosi dati clinici, sierologici, radiologici, istologici.

L'incidenza e la prevalenza sono poco conosciute e quasi certamente sottostimate. Alcuni dati indicano una forbice da **0.26 a 1.08 casi/100.000** abitanti l'anno, con la maggior parte dei pazienti compresa tra uomini e donne di mezza età ma anche anziani.





IgG4-RD

conoscere per agire

Sino a qualche tempo fa la terapia era aspecifica con l'obiettivo di ridurre la fase infiammatoria ed autoimmune. Ma la ricerca ha recentemente prodotto dei passi in avanti fondamentali sia per la diagnosi precoce che per il trattamento di questa patologia. Per la diagnosi sono state individuate **5 red flags da attenzionare**: il rigonfiamento di uno o più organi corporei, il coinvolgimento del pancreas e delle vie biliari, l'aumento dei livelli di anticorpi serici IgG4 (generalmente > 40% sul Tot cellule che esprimono IgG), la presenza di infiltrati di cellule IgG4+ nelle biopsie tessutali, la flebite oblitterante nei tessuti affetti.

Alla luce di questo scenario Motore Sanità vuole creare un percorso di confronto tra le diverse regioni italiane con l'obiettivo di **implementare conoscenza e consapevolezza** sulla patologia, stimolare la **creazione di un registro nazionale** che possa raccogliere dati epidemiologici certi, stimolare **l'innovazione organizzativa necessaria** per una diagnosi ed una presa in carico più rapide, un accesso equo ed uniforme dei cittadini affetti.





IgG4-RD

conoscere per agire

PROGRAMMA REGIONE LOMBARDIA

Saluti delle autorità

Guido Bertolaso, Assessore al Welfare, Regione Lombardia

Luca Marrelli, Consigliere Commissione Sanità Regione Lombardia

Introduzione di scenario

Sonia Viale, Osservatorio Innovazione di Motore Sanità e **Claudio Zanon**, Direttore Scientifico Motore Sanità

Valore dell'innovazione terapeutica: come cambia la vita di un cittadino affetto da IgG4-RD

Emanuel Della Torre, Unità di Immunologia, Reumatologia, Allergologia e Malattie Rare e Project Leader nella Divisione di Genetica e Biologia Cellulare presso l'IRCCS Ospedale San Raffaele, Coordinatore in ERN Reconnect Malattie Correlate all'IgG4-RD

IgG4-RD Impatto sociale e bisogni insoddisfatti

Silvio Catalano, Membro Consiglio di Amministrazione Associazione Pazienti francesi "Association française de patients atteints de la maladie associée aux IgG4 : AFR-IgG4"





IgG4-RD

conoscere per agire

Tavola rotonda: Innovazione terapeutica che cambia lo scenario: dagli attuali percorsi di cura a quale nuove azioni necessarie?

Moderazione: Sonia Viale, Osservatorio Innovazione di Motore Sanità

Come implementare conoscenza e consapevolezza sulla patologia

- *Key points IgG4-RD: diagnosi e presa in carico più rapide, accesso equo ed uniforme*
- *Innovazione organizzativa necessaria: quale strategia di percorso, quali priorità, quali e quanti centri, quali specialisti coinvolti*
- *Importanza della creazione di un registro nazionale che possa raccogliere dati epidemiologici certi*

Discussant:

Marco Carbone, Dirigente Medico UOC Epatologia e Gastroenterologia ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Antonella Celano, Presidente APMARR

Emanuel Della Torre, Unità di Immunologia, Reumatologia, Allergologia e Malattie Rare e Project Leader nella Divisione di Genetica e Biologia Cellulare presso l'IRCCS Ospedale San Raffaele, Coordinatore in ERN Reconnect Malattie Correlate all'IgG4-RD

Camilla Ferri, Direttore Servizio Farmacia Ospedale San Raffaele, Milano

Franco Franceschini, S.C. Reumatologia e Immunologia Clinica - ASST Spedali Civili di Brescia

Pietro Invernizzi, Direttore Scientifico IRCSS San Gerardo dei Tintori, Monza

Marco Lanzillotta, Dirigente Medico UOC Immunologia, Allergologia e Reumatologia e Malattie rare IRCCS San Raffaele, Milano

Silvia Tonolo, Presidente ANMAR

Call to action per le autorità

Sonia Viale, Osservatorio Innovazione di Motore Sanità e **Claudio Zanon**, Direttore Scientifico Motore Sanità



Con il contributo incondizionato di

AMGEN



Comunicazione e redazione stampa
a cura di www.mondosanita.it

Registrati e ottieni le nostre
rassegne stampa in esclusiva

ORGANIZZAZIONE e SEGRETERIA

Anna Maria Malpezzi - 329 9744772

Cristiana Arione - 348 5786647

segreteria@panaceascs.com

