

Primo avviso – programma preliminare

Le malattie neuromuscolari: stato dell'arte e nuove prospettive terapeutiche

IRCBG 18037

08/06/2018 Aula Magna IRCCS Burlo Garofolo di Trieste - Via dell'Istria 65/1 - Trieste

Le malattie neuromuscolari in età pediatrica sono malattie di origine genetica, progressive e generalmente invalidanti, rare se prese singolarmente, ma che complessivamente coinvolgono decine di migliaia di bambini anche in Italia. Frequentemente sono causa di disabilità e mortalità infantile. Si tratta di un settore abitualmente considerato estremamente specialistico che presenta spesso notevoli difficoltà diagnostiche e di trattamento clinico. Negli ultimi dieci anni, tuttavia, l'imponente sviluppo di conoscenze e di strumenti terapeutici sta modificando in modo sostanziale la qualità e la durata della vita dei piccoli pazienti affetti da malattie neuromuscolari, pur non essendo queste ancora guaribili. La consapevolezza delle accresciute conoscenze e la prospettiva di possibili terapie inducono il desiderio di garantire tutto quanto sia possibile perché questi bambini vivano meglio e più a lungo. In questo senso stiamo assistendo ad un radicale cambiamento di attitudine, con un tentativo di presa in carico globale di paziente e famiglia sia da un punto di vista multispecialistico che di collaborazione con gli specialisti che seguono poi i ragazzi in età adulta. In questa giornata illustreremo le più recenti acquisizioni scientifiche e, partendo dalle linee guida di gestione quotidiana del paziente neuromuscolare, ci confronteremo con più figure professionali e ruoli istituzionali per costruire percorsi di cura reali ed efficaci.

Programma:

8:00 Registrazione dei partecipanti

8:30 Saluto delle autorità

1° sessione - Moderatori: Paolo Manganotti, Paolo Schincariol

Novità imperdibili

- 8:45 Atrofia muscolare spinale: dove siamo? quali le prospettive terapeutiche?
9:15 Distrofia muscolare di Duchenne: dove siamo e quali prospettive terapeutiche

Irene Bruno
Lorenzo Verriello

Nuovi e vecchi farmaci nelle malattie neuromuscolari

- 9:45 Farmaci innovativi: il punto di vista della regione
10:05 Dalla glicogenosi 2 all'atrofia muscolare spinale: l'esperienza del Burlo

Francesca Tosolini
Anna Arbo

10:25 **Discussione**

10:45 *Pausa caffè*

2° sessione - Moderatori: Marco Confalonieri, Clara Dell'Oste

Il paziente neuromuscolare: è indispensabile l'approccio multidisciplinare

- 11:15 La diagnosi
11:35 Il counselling genetico
11:55 Le complicanze pneumologiche
12:15 Il punto di vista dell'ortopedico
12:35 Le problematiche cardiologiche
12:55 Le raccomandazioni dall'anestesista

Marco Carrozzi
Fabio Sirchia
Marco Biolo
Marco Carbone
Marco Bobbo
Angela Pittalis

13:15 **Discussione**

13:35 *Pausa pranzo*

3° sessione - Moderatori: Paola Cogo, Irene Bruno

I consigli per fare meglio a casa

- 14:35 Da otorino e logopedista
14:55 Dal gastroenterologo
15:15 Dal fisiatra
15:35 Dal fisioterapista
15:55 Dalla logopedista
16:15 Dall'infermiera

Enrico Muzzi, Federica De Caro
Matteo Bramuzzo
Stefano Schierano
Serena Canova
Marcella Guarrieri
Barbara Ortolani

16:35 **Discussione**

16:55 - TAVOLA ROTONDA - Moderatori: Egidio Barbi, Flavio Paoletti

La presa in carico del bambino neuromuscolare e della sua famiglia: continuità assistenziale e transizione all'adulto

Alessio Bratina, Irene Bruno, Annalisa Chiappa, Cragnolin Elisa, Alessandra Ferletti, Claudio Nardo, Flavia Nicoloso, Claudio Pandullo, Elisa Zanella

- 17:55 Conclusioni e verifica dell'apprendimento

Obiettivo Nazionale: 3

Crediti ECM assegnati: 8 Partecipanti: tutte le professioni con l'obbligo di crediti

Posti disponibili: 75

Modalità d'iscrizione: inviare modulo di iscrizione via e-mail a iscrizioni.formazione@burlo.trieste.it

Vengono riservati 15 posti per i professionisti afferenti all'IRCCS Burlo Garofolo, 20 posti per quelli afferenti all'area giuliano – isontina, 20 pre quelli afferenti all'area udinese e 20 all'area pordenonese per le iscrizioni effettuate entro il 31 maggio. Dal 1° giugno verranno accettate iscrizioni per i posti ancora liberi indipendentemente dall'area di appartenenza.

Ufficio Formazione IRCCS Burlo Garofolo - 0403785-206