

## Primo avviso – programma preliminare

### Malattie d'accumulo in età pediatrica Se le conosci le riconosci

**IRCBG 18123**

**07/12/2018** Stazione Marittima - Molo dei Bersaglieri 3 - Trieste

Le malattie da accumulo lisosomiale sono malattie rare multisistemiche che possono dare segno di sé in maniera lenta ed insidiosa. Una diagnosi precoce permette per molte di esse una terapia precoce volta a rallentare il decorso clinico della malattia e a migliorare globalmente la prognosi di questi bambini. Il ritardo diagnostico nelle malattie d'accumulo lisosomiale è ancora importante e fortemente riducibile, per questo bisogna conoscere i campanelli d'allarme per sospettarla e inviarla tempestivamente ai centri di riferimento.

Questo corso ha l'obiettivo di far conoscere le caratteristiche delle malattie da accumulo lisosomiale a PLS, MMG, medici specialisti e professionisti sanitari in modo da favorire una precoce identificazione dei bambini affetti. Ci confronteremo anche su terminologia, opportunità terapeutica, presa in carico multi specialistica e transizione all'adulto.

#### Programma:

8:30 Registrazione dei partecipanti

8:45 Saluto delle autorità

#### 1° sessione - Moderatori: Francesco Maria Risso, Marco Carrozzi

##### Le novità imperdibili sulle malattie da accumulo lisosomiale (preceduto da un video)

09:00 - 09:20	Lo screening neonatale e le malattie d'accumulo	Burlina Alberto
09:20 - 09:50	Le malattie da accumulo lisosomiale: dal sospetto clinico alla diagnosi	Scarpa Maurizio
09:50 - 10:20	Le ceroidolipofuscinosi	Simonati Alessandro
10:20 - 10:40	La mannosidosi alfa	Bruno Irene

10:40 - 11:00 **Discussione**

11:00 – 11:30 Pausa caffè

#### 2° sessione - Moderatori: Giovanni Ciana , Paolo Schincariol

##### Cosa chiedere per riconoscere una malattia d'accumulo (preceduti da una domanda dello specializzando)

11:30 - 11:50	All'ortopedico?	Marco Carbone
11:50 - 12:10	Al cardiologo?	Bobbo Marco
12:10 - 12:30	Al pneumologo?	Confalonieri Marco
12:30 - 12:50	All'oculista?	Calandriello Luigi

12:50 - 13:10 **Discussione**

13:10 Pausa pranzo

#### 3° sessione - Moderatori: Irene Bruno, Simonati Alessandro

#### TAVOLA ROTONDA

14:10 - 14:50	Otorini e logopedisti a confronto nella valutazione del bambino con malattia d'accumulo	De Caro Federica, Muzzi Enrico, Staffa Paola
14:50 - 15:30	Psicologi e fisioterapisti a confronto nella valutazione cognitiva e motoria, l'esperienza del Burlo	Bin Maura, Esposito Emily, Sartori Roberta
15:30 - 16:10	Rianimatore e palliativista a confronto nella gestione delle acuzie e delle complicanze nelle malattie d'accumulo	Barbi Egidio, Sagredini Raffaella
16:10 - 17:10	La continuità assistenziale e la transizione verso l'età adulta: presa in carico multidisciplinare del bambino e dell'adulto	Bruno Irene, Ciana Giovanni, Cragnolin Elisa, Magnolato Andrea, Zanello Elisa
17:10 - 17:30	Conclusioni dei lavori e verifica dell'apprendimento	Bruno Irene

Partecipanti: **tutte le professioni con l'obbligo di crediti ECM**

Posti disponibili: **100**

Crediti ECM assegnati: **7**

**Modalità d'iscrizione:** via e-mail a [iscrizioni.formazione@burlo.trieste.it](mailto:iscrizioni.formazione@burlo.trieste.it) (per esterni tramite apposito modulo allegato)

**Obiettivo Nazionale:** 18 Contenuti tecnico - professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, specializzazione e attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere.