

RELATORI E MODERATORI

<i>Dr.ssa Anna Arbo</i>	Trieste, Responsabile Farmacia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Prof. Egidio Barbi</i>	Trieste, Direttore Clinica Pediatrica IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Marco Biolo</i>	Trieste, Pneumologia ASUITS
<i>Dr. Marco Bobbo</i>	Trieste, Cardiologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Matteo Bramuzzo</i>	Trieste, Gastroenterologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Alessio Briatina</i>	Trieste, Clinica Neurologica ASUITS
<i>Dr.ssa Serena Canova</i>	Trieste, Tutela Salute Bambini Adolescenti ASUITS
<i>Dr. Marco Carbone</i>	Trieste, Direttore Ortopedia e Traumatologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Marco Carrozzi</i>	Trieste, Responsabile Neuropsichiatria Infantile IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr.ssa Annalisa Chiappa</i>	Udine, Area Materno Infantile, dell'età evolutiva e disabilità ASUIUD
<i>Prof. Paola Cogo</i>	Udine, Direttore Clinica Pediatrica ASUIUD
<i>Prof. Marco Contalonieri</i>	Trieste, Direttore Pneumologia ASUITS
<i>Elisa Cragolin</i>	Trieste, Responsabile Ufficio per la Continuità Assistenziale IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr.ssa Federica De Caro</i>	Trieste, Otorinolaringoiatria e Audiologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dott.ssa Clara Dell'Oste</i>	Trieste, Anestesia e Rianimazione IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr.ssa Alessandra Ferletti</i>	Gorizia, Presidente UILDM
<i>Dr.ssa Marcella Guerrieri</i>	Trieste, Tutela Salute Bambini Adolescenti ASUITS
<i>Prof. Paolo Manganoiti</i>	Trieste, Direttore Clinica Neurologica ASUITS
<i>Dr. Enrico Muzzi</i>	Trieste, Otorinolaringoiatria e Audiologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Claudio Nardo</i>	Gorizia, Medico di Medicina Generale Distretto Basso Isontrino
<i>Dr.ssa Nicoloso Flavia</i>	Udine, Pediatra di Libera Scelta Distretto Gemonese Gorizia, Studio Infermieristico Isontrino
<i>Barbara Ortolani</i>	AAS 2 Bassa Friulana-Isontrina
<i>Dr. Claudio Pandullo</i>	Trieste, Presidente Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri della provincia di Trieste
<i>Dr. Flavio Paoletti</i>	Trieste, Direttore Gestione Prestazioni Sanitarie e Progettazione ed Attività Sociosanitaria ASUITS
<i>Dr.ssa Angela Pitfalls</i>	Trieste, Anestesia e Rianimazione IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Stefano Schierano</i>	Udine, Riabilitazione Patologie ad Esordio Infantile IMFR - ASUIUD
<i>Dr. Paolo Schincariol</i>	Trieste, Direttore Assistenza Farmaceutica ASUITS
<i>Dr. Fabio Strchia</i>	Trieste, Genetica Medica IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr.ssa Francesca Tosolini</i>	Udine, Direttore Servizio Farmaceutico DCS Regione FVG
<i>Dr.ssa Elisa Zanella</i>	Trieste, Ufficio per la Continuità Assistenziale IRCCS Burlo Garofolo

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Dr.ssa Irene Bruno, Responsabile Malattie metaboliche e rare IRCCS Burlo Garofolo.
Dr Lorenzo Verrillo referente Rete Regionale Malattie Neuromuscolari, ASUIUD.

CORSO N. IRCBG_18037

CREDITI ECM ASSEGNATI

8 per tutte le professioni!

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Ufficio Formazione
IRCCS Burlo Garofolo
Via dell'Istria 65/1 – 34137 – Trieste
tel. 040 3785 206

PARTECIPANTI

75 professionisti con obbligo di crediti ECM
Iscrizione obbligatoria e gratuita da inviare a:
iscrizioni.formazione@burlo.trieste.it

Vengono riservati 15 posti per i professionisti afferenti all'IRCCS Burlo Garofolo, 20 posti ai professionisti afferenti all'area giuliano – isontina, 20 a 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.



REGIONE AUTONOMA TRIUNTO VENEZIA GIULIA
ISTITUTO DI RIABILITAZIONE E CURA
E CREDITI SCIENTIFICI
BURLO GAROFOLO DI TRIESTE



LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI:
stato dell'arte e nuove prospettive terapeutiche

08/06/2018

Aula Magna
IRCCS Burlo Garofolo
Via dell'Istria 65/1
Trieste

PATROCINI RICHIESTI:

Regione FVG, Comune di Trieste, OMCeO TS,
OMCeO Ud, OMCeO Go, OMCeO Pn,
Ordine Farmacisti di Trieste,
OPI Ordine Professioni Infermieristiche
di Trieste, SIP

PROGRAMMA

PATROCINI RICHIESTI

Regione FVG, Comune di Trieste, OMCEO Ts, OMCEO Ud
OMCEO Go, OMCEO Pn, Ordine Farmacisti di Trieste,
OPI Ordine Professioni Infermieristiche di Trieste, SIP

8:00 Registrazione dei partecipanti
8:30 Saluto delle autorità

1° SESSIONE

Moderatori: *Paolo Manganoiti, Paolo Schincariol*

Novità imperdibili

- 08:45** Atrofia muscolare spinale: dove siamo?
Quali le prospettive terapeutiche? *Irene Bruno*
- 09:15** Distrofia muscolare di Duchenne: dove siamo
e quali prospettive terapeutiche? *Lorenzo Verriello*
- Nuovi e vecchi farmaci nelle malattie neuromuscolari**

- 09:45** Farmaci innovativi: il punto di vista
della regione: *Francesca Tosolini*
- 10:05** Dalla glicogenosi 2 all'atrofia muscolare spinale:
l'esperienza del Burlo; *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; *Marco Carrozi*
- 11:35** Il counselling genetico; *Fabio Sirchia*
- 11:55** Le complicanze pneumologiche; *Marco Biolo*
- 12:15** Il punto di vista dell'ortopedico; *Marco Carbone*
- 12:35** Le problematiche cardiologiche; *Marco Bobbo*
- 12:55** Le raccomandazioni dall'anestesista; *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;
Enrico Muzzi, Federica De Caro
- 14:55** Dal gastroenterologo; *Matteo Bramuzzo*
- 15:15** Dal fisiatra; *Stefano Schierano*
- 15:35** Dal fisioterapista; *Serena Canova*
- 15:55** Dalla logopedista; *Marcella Guarrieri*
- 16:15** Dall'infermiera; *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,
CragnoIn Elisa, Alessandra Ferretti, Claudio Nardo,
Flavia Nicoloso, Claudio Pandullo, Elisa Zanello.*
- 17:55** Conclusioni e verifica dell'apprendimento

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 acquisite 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.