

LE MUCOPOLISACCARIDOSI: CONOSCERE PER RICONOSCERE, PRENDERSI CURA E CURARE



Pablo Picasso – Maya con la bambola, 1938

Aula Magna
Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer
Viale Gaetano Pieraccini 24
Firenze, 21 febbraio 2020

RESPONSABILE SCIENTIFICO

MARIA ALICE DONATI

PROGRAMMA

09.30-10.00 REGISTRAZIONE PARTECIPANTI

10.00-10.20 SALUTI DELLE AUTORITÀ

10.20-10.30 INTRODUZIONE MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE
Maria Alice Donati

I SESSIONE: DAL SOSPETTO CLINICO ALLA DIAGNOSI DELLE MUCOPOLISACCARIDOSI

Moderatori: Roberto Antonucci; Massimo Resti

10.30-10.40 SPESSO TRA ESORDIO E DIAGNOSI PASSANO ANNI.
L'ENDOCRINOLOGO PEDIATRA RACCONTA
Maria Parpagnoli

10.40-11.00 LA DIAGNOSI CLINICA
Elena Procopio

11.00-11.20 PROGETTO MULTICONNECTION CON SPECIALISTI
Rossella Parini

11.20-11.50 PROGETTO FIND CON PEDIATRI DI FAMIGLIA:
DALL'ESPERIENZA IN SPAGNA ALL'ITALIA
Cristóbal Colón Mejas; Paolo Becherucci

11.50-12.10 DISCUSSIONE

II SESSIONE: IL LABORATORIO NELLA DIAGNOSI DI MUCOPOLISACCARIDOSI

Moderatori: Sabrina R. Giglio; Guido Pennoni

12.10-12.30 LA DIAGNOSI DI LABORATORIO (BIOCHIMICA E MOLECOLARE)
Amelia Morrone

12.30-12.50 ANALISI SU SPOT DI SANGUE E SCREENING NEONATALE: COSA SUCCEDDE NEL MONDO
Giancarlo La Marca

12.50-13.10 SCREENING NEONATALE IN ITALIA E IN TOSCANA
DAL PROGETTO PILOTA A LEGGE REGIONALE
Marta Daniotti

13.10-13.30 DISCUSSIONE

13.30-14.30 **COLAZIONE DI LAVORO**

III SESSIONE: LA GESTIONE CLINICO-TERAPEUTICA

Moderatori: Giacomo Biasucci; Claudio Favre

- 14.30-14.50 LA TERAPIA ENZIMATICA SOSTITUTIVA OGGI E L'HOME THERAPY IN ITALIA
Daniela Concolino
- 14.50-15.10 IL TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI EMATOPOIETICHE
Serena Gasperini
- 15.10-15.30 FOLLOW-UP MULTIDISCIPLINARE E TRANSIZIONE
Maurizio Scarpa
- 15.30-15.50 TERAPIA GENICA: A CHE PUNTO SIAMO
Maria Ester Bernardo
- 15.50-16.10 DISCUSSIONE
- 16.10-16.30 **PAUSA CAFFÈ**

IV SESSIONE: IL FOLLOW-UP

Moderatori: Marzia Mortilla; Pier Luigi Vasarri

- 16.30-16.50 L'ORTOPEDICO E LE MUCOPOLISACCARIDOSI: DIAGNOSI E FOLLOW UP
Andrea Borgo
- 16.50-17.10 L'ESAME NEURORADIOLOGICO
Renzo Manara
- 17.10-17.30 IL NEUROCHIRURGO
Flavio Giordano
- 17.30-17.50 QUANDO LA DIAGNOSI E LA TERAPIA SONO PRECOCI LA MALATTIA CAMBIA...FACCIA
Roberta Burnelli; Lucia Santoro
- DISCUSSIONE E CONCLUSIONI



PROVIDER ECM

AIM Education

Via G. Ripamonti, 129 - 20141 Milano

Tel. 02 56601.1 - Fax 02 70048585

cme@aimgroup.eu

www.aimeducation.it



INFORMAZIONI GENERALI

ISCRIZIONI

L'iscrizione al corso è gratuita. Per iscriversi si prega di inviare la scheda d'iscrizione al seguente indirizzo:

mucopolisaccaridosi2020@aimgroup.eu

CREDITI ECM

Il Corso è stato accreditato presso la Commissione Nazionale per la Formazione Continua con Obiettivo Formativo di Sistema: Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere per le seguenti Figure Professionali: **BIOLOGO**; **LOGOPEDISTA**; **PSICOLOGO** con specializzazione in PSICOTERAPIA e PSICOLOGIA; **MEDICO CHIRURGO** con specializzazione in CARDIOLOGIA; EMATOLOGIA; ENDOCRINOLOGIA; GENETICA MEDICA; NEONATOLOGIA; NEUROLOGIA; NEUROPSICHIATRIA INFANTILE; PEDIATRIA; REUMATOLOGIA; NEUROCHIRURGIA; OFTALMOLOGIA; ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA; OTORINOLARINGOIATRIA; ANESTESIA E RIANIMAZIONE; NEURORADIOLOGIA; PEDIATRIA (PEDIATRI DI LIBERA SCELTA); AUDIOLOGIA E FONIATRIA; **INFERMIERE PEDIATRICO**; **CHIMICO** con specializzazione in CHIMICA ANALITICA; **FISIOTERAPISTA**; **INFERMIERE** per un numero massimo di n.100 partecipanti. Oltre tale numero e per professioni/discipline differenti da quelle accreditate non sarà possibile rilasciare i crediti formativi. Si precisa che i crediti verranno erogati a fronte di una partecipazione del 90% ai lavori scientifici e del superamento della prova di apprendimento con almeno il 75% delle risposte corrette.

ID ECM: 93-283667 Ed.1

L'EVENTO HA OTTENUTO NR. 7 CREDITI FORMATIVI

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



AIM Group International

Sede di Firenze

Viale Mazzini, 70

50132 Firenze

Tel. 055 233881

Fax 055 3906908

mucopolisaccaridosi2020@aimgroup.eu