CREDITI ECM: 7

SEDE DEL CORSO: Starhotels Ritz | Via Lazzaro Spallanzani, 40 - Milano

DESTINATARI DEL CORSO: MEDICI CHIRURGI (Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Endocrinologia, Pediatria, Pediatria (pediatri di libera scelta), Neurochirurgia, Neuroradiologia, Ematologia, Anestesia e rianimazione, Genetica medica, Neurofisiopatologia, Medicina fisica e riabilitazione, Scienza dell'alimentazione e dietetica, Medicina Generale-Medici di Famiglia), TECNICI DI NEUROFISIOPATOLOGIA, TERAPISTI DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA, PSICOLOGI, DIETISTI, EDUCATORI PROFESSIONALI, FISIOTERAPISTI, INFERMIERI, INFERMIERI PEDIATRICI, LOGOPEDISTI, BIOLOGI

OBIETTIVO FORMATIVO: 18. 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

N. PARTECIPANTI: 70

ISCRIZIONE GRATUITA PREVIA ISCRIZIONE AL SEGUENTE LINK

www.gallerygroup.it/calendario

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM



Piazza Manin 2Br - 16122 Genova tel: 010 888871 | e-mail: info@ggallery.it sito: www.gallerygroup.it

CON IL PATROCINIO DI









PATROCINI RICHIESTI A

Centro coordinamento Malattie Rare Regione Lombardia | Società Italiana neuropsichiatria infantile e adolescenza (SINPIA) Società Italiana neurologia | Società Italiana neurologia pediatrica | SIMMESN | Società Italiana endocrinologia pediatrica Società Italiana Pediatria

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI





ADRENOLEUCODISTROFIA E ADRENOMIELONEUROPATIA: dalla diagnosi precoce al trattamento e gestione multidisciplinare

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Anna Ardissone | Isabella Moroni | Ettore Salsano

RAZIONALE

L'adrenoleucodistrofia è una grave malattia genetica rara, che colpisce principalmente il sistema nervoso e le ghiandole surrenali. Si manifesta con diverse forme cliniche, con età d'insorgenza e severità di decorso molto diverse: forma cerebrale infantile, Adrenomieloneuropatia e la Sindrome di Addison isolata.

Negli ultimi anni lo scenario di management e di cura per i pazienti e le loro famiglie si è notevolmente ampliato grazie alla possibilità di effettuare diagnosi precoce con l'applicazione dello screening neonatale e alla disponibilità di nuovi trattamenti promettenti.

Scopo del Convegno è fornire una panoramica esaustiva sugli aspetti diagnostici, terapeutici, nutrizionali e di ricerca di questa patologia che coinvolge specialisti dell'età pediatrica e dell'età adulta, grazie agli interventi di relatori sia nazionali che internazionali appartenenti alle diverse discipline che ruotano intorno alle numerose problematiche della malattia (neuropsichiatra infantile, neurologo, pediatra, genetista, endocrinologo, oncoematologo, medico nutrizionista).

Il Convegno rappresenta un'opportunità di aggiornamento significativa, ed è rivolto a medici e specialisti di queste aree che desiderano ampliare le proprie conoscenze su una malattia estremamente complessa.

FACULTY

Anna Ardissone

Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano)

Chiara Benzoni

Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano)

Enrico Bertini

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma)

Sonia Bonanomi

Ospedale San Gerardo (Monza)

Alberto Burlina

Azienda Ospedaliera Università di Padova

Marco Cappa

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma)

Erica Daina

Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS (Bergamo)

Valentina Fasano

Presidente AIALD

Cinzia Gellera

Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano)

Stephan Kemp

Amsterdam University Medical Centers (The Netherlands)

Giuseppe Lauria Pinter

Direttore Scientifico Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano)

Alessandro Longhi

Segretario ELA

Isabella Moroni

Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano)

Mariarosa Melone

Azienda Ospedaliero-Universitaria Luigi Vanvitelli (Napoli)

Ettore Salsano

Istituto Neurologico Carlo Besta (Milano)

Caroline Sevin

APHP - Reference Centre for Leukodystrophies, Robert-Debré University Hospital, Paris, France

Maria Rita Spreghini

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (Roma)

Davide Tonduti

Ospedale Buzzi (Milano), Università degli Studi di Milano

PROGRAMMA

8 30

Registrazione partecipanti

0.15

Introduzione – G. Lauria Pinter, I. Moroni, E. Salsano

SESSIONE 1

INQUADRAMENTO DIAGNOSTICO E GESTIONE MULTIDISCIPLINARE

Moderatori: A. Burlina, C. Gellera

93

Adrenoleucodistrofia nell'età pediatrica – I. Moroni

10.00

Diagnosi differenziali cliniche e radiologiche in età pediatrica E. Bertini

10.30

Adrenoleucodistrofia e adrenomieloneuropatia nell'età adulta C. Benzoni

11.OC

Coffee break

11.30

Aspetti clinici e di management della Sindrome di Addison e delle carriers – *M. Cappa*

12.00

Aspetti Nutrizionali nell'Adrenoleucodistrofia in età pediatrica e adulta – M.R. Spreghini

12.30

Discussione

13.00

Light lunch

SESSIONE 2

GOLD STANDARD DI CURA E TE-RAPIE INNOVATIVE

Moderatori: M. Melone, I. Moroni

14 00

Update sui meccanismi patogenetici e biomarcatori di predizione per CALD – *S. Kemp*

14.30

Trapianto allogenico e autologo della forma di Adrenoleucodistrofia cerebrale infantile – *S. Bonanomi*

5.00

Trial update nell' Adrenoleucodistrofia in età infantile – *C. Sevin*

15 30

Screening neonatale in Italia: stato dell'arte ed esperienza in Regione Lombardia – D. Tonduti

16.00

Casi clinici complessi A. Ardissone, E. Salsano

16.30

Il punto di vista dei pazienti: la voce dell'Associazione Italiana ALD e dell'Associazione ELA V. Fasano, A. Lonahi

17.OC

Le malattie rare in Italia: l'esperienza del Centro di Coordinamento Regione Lombardia – *E. Daina*

7.30

Discussione e chiusura lavori e questionario ECM



