

Informazioni

Evento **GRATUITO**

Presidente del congresso

Dott.ssa

M. Elena Lionetti

Direttore Clinica Pediatrica

Responsabili Scientifici

Dott.ssa Lucia Santoro

Referente per le malattie genetico-metaboliche della Clinica Pediatrica

Dott.ssa Patrizia Ceccarani

*Direttore Tecnico Scientifico
Fondazione Lega del Filo d'Oro*

Modalità di iscrizione

Preiscrizione online obbligatoria su www.betaeventi-cms.it

Accreditamento ECM

Evento n. 687-383790 - n. **5,6 crediti** ECM

Obiettivo formativo n. 18 - n. 190 partecipanti

Professioni accreditate

Medico Chirurgo: tutte le discipline; Psicologo: Psicologia; Psicoterapia; Farmacista: farmacia ospedaliera; farmacia territoriale; Odontoiatra; Biologo; Educatore professionale; Fisioterapista; Igienista Dentale; Infermiere; Infermiere Pediatrico; Logopedista; Ortottista/Assistente oftalmologia; Tecnico audiometrista; Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; Terapista occupazionale; Dietista; Chimico

L'evento è a scopo educativo secondo il programma di educazione continua in medicina ECM, organizzato dalla B. E. Beta Eventi Srl sotto la supervisione ed il coordinamento scientifico della Dott.ssa Lucia Santoro e della Dott.ssa Patrizia Ceccarani.

Segreteria Organizzativa



BETAEVENTI
made to organize

B. E. Beta Eventi srl - Provider ECM Standard n. 687

Via L. Albertini, 36 c/o Gross Ancona Blocco B10 - Ancona (AN)

Tel. 071 2076468 - Cell. 334 5322445 - info@betaeventi.it

Patrocini

Un particolare ringraziamento per il contributo non condizionante



Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: dalla diagnosi all'assistenza

III edizione

OSIMO * 7-8 GIUGNO 2024



Sala Conferenze - Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S.

Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)



lega del filo d'oro



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE



Programma

Venerdì 7 Giugno 2024

- 14.30-15.00 Apertura registrazione partecipanti e Open Coffee
- 15.00-15.20 Saluti Autorità e benvenuto
ROSSANO BARTOLI - Presidente della Fondazione Lega del Filo d'Oro, Osimo
MARIA ELENA LIONETTI - Direttore Clinica Pediatrica, Ancona
- 15.20-15.30 **"Dove siamo rimasti"**
LUCIA SANTORO - Clinica Pediatrica - Ancona
- 15.30-17.00 **LETTURA MAGISTRALE**
"L'emergenza metabolica" & "L'ipoglicemia"
ALBERTO BURLINA
"Metabolic games" un gioco per aumentare le competenze
Conducono: **Alberto Burlina e Lucia Santoro**
- 17.00-17.15 Discussione

Sessione I IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: LO SCREENING NELLE MARCHE

Moderatore: *Virgilio Carnielli*

- 17.15-17.35 **DALLO SCREENING METABOLICO ESTESO
ALLA CONFERMA DIAGNOSTICA**
Relazioni a due voci a cura di **RENZO CIATTI** e **LUCIA PADELLA**
- 17.35-17.55 **L'IPOTIROIDISMO CONGENITO**
ELISA FRANCESCHINI
- 17.55-18.15 **LA FIBROSI CISTICA**
BENEDETTA FABRIZZI
- 18.15-18.35 **LA SMA**
CARLA MARINI
- 18.35-18.50 **SIAMO PRONTI PER UN ULTERIORE ALLARGAMENTO
DELLO SCREENING ALLE MALATTIE LISOSOMIALI?**
LUCIA SANTORO
- 18.50-19.20 Discussione e question time

Durante i lavori congressuali sarà presente
un piccolo angolo lettura...
...con Storie Rare di Persone Eccezionali!



Sabato 8 Giugno 2024

08.30-09.00 Registrazione dei partecipanti

Sessione II IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: IL PUNTO DI VISTA DELLO SPECIALISTA

Moderatore: *Rosanna Cordiali*

- 09.00-09.30 **IPOTONIA: POSSIBILI DIAGNOSI DIFFERENZIALI**
SABRINA SILIQUINI
>Caso clinico - Diagnosi di malattia di Pompe in bambino con sintomi lievi
Anna Carollo
- 09.30-10.00 **LE MALATTIE METABOLICHE E IL RENE - COME, QUANDO E PERCHÈ**
LAURA CAPONI
>Caso clinico - Diagnosi di malattia di Fabry in bambino con dolori addominali
Maria Giulia Menotti
- 10.00-10.30 **PREVENZIONE E PROFILASSI DELLE MALATTIE INFETTIVE
NEL PAZIENTE GENETICO / METABOLICO**
INES CARLONI
>Caso clinico - Infezione da SARS-COV2 (Severe Acute Respiratory Syndrome CORonaVirus 2) in adolescente con un difetto di carnitina
Martina Polito
- 10.30-11.00 Discussione
- 11.00-11.10 Pausa caffè

Sessione III LE ESPERIENZE DELLE ASSOCIAZIONI

Moderatore: *Patrizia Ceccarani*

- 11.10-12.10 **ROMINA PELONARA**, membro di **COMETA A.S.M.M.E.**
Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie
- 11.30-11.50 **SANDRA GONZALES REYES**, membro di **ASSOCIAZIONE cbIC**
Associazione Italiana Acidomia Metilmalonica con Omocistinuria

Sessione IV LA PRESA IN CARICO DELLE MALATTIE RARE NELLE MARCHE: ESPERIENZE A CONFRONTO

Moderatore: *Antonella Bonucci*

- 11.50-12.10 **LA GESTIONE CONGIUNTA JESI-ANCONA DI UN CASO DI
DIFETTO SEVERO DI BETA OSSIDAZIONE DEGLI ACIDI GRASSI
A LUNGA CATENA**
ALESSIO NANNI
- 12.10-12.30 **LA PRESA IN CARICO INFERMIERISTICA E
LA GESTIONE DOMICILIARE DI UN CASO COMPLESSO**
NICOLE CICERO
- 12.30-12.50 **LA DIETISTA E LA GESTIONE DELLA GALATTOSEMIA**
DENISE DAMIANI
- 12.50-13.10 Discussione
Test di verifica ECM