

Razionale

L'obiettivo del convegno è quello di fornire ai partecipanti un approfondito aggiornamento sulla **Malattia di Pompe**, malattia rara che colpisce nel mondo circa **10.000 persone** e per la quale da alcuni anni è disponibile la **terapia enzimatica sostitutiva**.

Il convegno si aprirà con un aggiornamento sull'organizzazione della **Rete in Emilia Romagna** con il contributo sia dei **centri Hub** per l'adulto e il bambino che dei centri **Spoke**.

Nella seconda parte della giornata, verranno affrontate le problematiche cliniche principali ed il loro management che prevede per questa patologia un **approccio allargato** a diverse figure professionali, come pneumologo, fisiatra, nutrizionista, etc.

Sede

HOTEL CARLTON****
Piazza Saccati | 44121 Ferrara

Iscrizione

La partecipazione all'evento è gratuita.
È necessario provvedere alla ISCRIZIONE ON-LINE tramite il form disponibile al seguente link: www.cieffeerre.it/Glico2020

Provider ECM

IDEAS GROUP s.r.l.
Via Santo Spirito 11 - 50125 Firenze
Tel. (+39) 055/2302663 - Fax (+39) 055/5609427
e-mail: info@ideasgroup.it - web: www.ideasgroup.it



Segreteria Organizzativa

CONSORZIO FUTURO IN RICERCA
Via Saragat 1, Blocco B, 1° piano - 44122 Ferrara
Tel. 0532/762404 - Fax 0532/767347
e-mail: convegni@unife.it - web: www.cieffeerre.it

Evento realizzato con il contributo non condizionante di

SANOFI GENZYME 

Con il patrocinio di



Università
degli Studi
di Ferrara

La Malattia di Pompe:

Reti Hub and Spoke in Emilia Romagna
ed approccio multidisciplinare

Ferrara, 27 Marzo 2020

Programma Scientifico

8.30 - 9.00 | Apertura iscrizioni

1^a Sessione: Una rete a supporto del paziente con Malattia di Pompe
Moderatore: V. Tugnoli

9.00 - 9.30 | La Malattia di Pompe ad esordio tardivo: reti Hub e Spoke in Emilia Romagna - *E. Sette*

9.30 - 10.00 | La Malattia di Pompe ad esordio infantile: dalla teoria alla storia del Centro di riferimento - *A. Pession*

10.00 - 10.45 | Organizzazione e gestione dei Centri Spoke a confronto: l'esperienza di Reggio Emilia, Ravenna e Forlì - *E. Canali, G. Ciucci, C. Guidi*

10.45 - 11.10 Coffee Break

11.10 - 11.40 | Transizione dall'età infantile all'età adulta - *A. Suppiej*

11.40 - 12.10 | Il ruolo della genetica nella Malattia di Pompe - *A. Ferlini*

12.10 - 12.40 | Il ruolo del neuro-radiologo nella diagnosi e nel follow-up - *A. Pichiecchio*

12.40 - 13.10 | Discussione sugli argomenti trattati nella sessione

13.10 - 13.50 Lunch

2^a Sessione: La multidisciplinarietà nella presa in carico del paziente
Moderatore: E. Sette

13.50 - 14.30 | Il ruolo dello pneumologo - *M. Piattella*

14.30 - 15.00 | Aspetti nutrizionali - *M. Filosto*

15.00 - 15.30 | Aspetti riabilitativi - *S. Buja*

15.30 - 16.00 | Complicanze vascolari - *C. Azzini*

16.00 - 16.15 | Discussione sugli argomenti trattati nella sessione

16.15 - 16.45 | Conclusioni e questionario ECM

Relatori e Moderatori

CRISTIANO AZZINI	Azienda OU S. Anna	Ferrara
SERGIO BUJA	Azienda OU S. Anna	Ferrara
ELENA CANALI	Arcispedale S. Maria Nuova	Reggio Emilia
GABRIELE CIUCCI	Ospedale S. Maria delle Croci	Ravenna
ALESSANDRA FERLINI	Università degli Studi di Ferrara	Ferrara
MASSIMILIANO FILOSTO	ASST Ospedali Civili	Brescia
CARLO GUIDI	Ospedale GB Morgagni	Forlì
ANDREA PESSION	Università degli Studi di Bologna	Bologna
MARCO PIATTELLA	Azienda OU S. Anna	Ferrara
ANNA PICHIECCHIO	Fondazione Mondino - IRCCS	Pavia
ELISABETTA SETTE	Azienda OU S. Anna	Ferrara
▶ AGNESE SUPPIEJ	Università degli Studi di Ferrara	Ferrara
VALERIA TUGNOLI	Azienda OU S. Anna	Ferrara

Responsabile Scientifico

Valeria Tugnoli

*Direttore della Struttura Complessa UOC di Neurologia
Azienda Ospedaliero Universitaria S. Anna di Ferrara*

Educazione Continua in Medicina

Numero ore formative: **6**

Numero Crediti ECM: **6**

ID- ECM: **352-288365**

DESTINATARI

- Dietisti
- Fisioterapisti
- Infermieri
- Infermieri pediatrici
- Tecnici di Neurofisiopatologia
- Medici Chirurghi nelle discipline: Gastroenterologia, Genetica medica, Malattie dell'Apparato respiratorio, Malattie metaboliche e diabetologia, Medicina Fisica e Riabilitazione, Medicina Interna, Neurologia, Neurofisiopatologia, Neuroradiologia, Pediatria, Scienza dell'alimentazione e dietetica.

NUMERO MASSIMO PARTECIPANTI: 80

OBIETTIVI FORMATIVI

Percorsi clinico-assistenziali/diagnostici/riabilitativi, Profili di assistenza - Profili di cura