

Venerdì 17 dicembre

9.00 Benvenuto ai partecipanti - Introduzione

9.30 Una storia tante domande: parla un genitore
Sig.ra Isa Costanza
Associazione Azzurra

9.45 Una storia tante domande: parlano tre medici

- il pediatra di base *M.G. Pizzul*
- il rianimatore *A. Sarti*
- il neuropsichiatra *M. Carrozzi*

10.15 Una riflessione bioetica *F. Bouquet*

10.30 LETTURA MAGISTRALE *S. Di Mauro*
Di che cosa parliamo: le molte facce delle malattie mitocondriali... i malfunzionamenti: casi clinici, commento, discussione

11.00 ... il cervello e il muscolo *M. Carrozzi, A. Bordugo*
commenta *M. Zeviani*

11.30 *caffé*

12.00 ... il cuore - *A. Benettoni*, commenta *E. Arbustini*

12.30 ... l'occhio - *S. Pensiero*, commenta *V. Carelli*

13.00 *colazione di lavoro*

14.30 ... il fegato - *S. Martelossi*, commenta *A. Burlina*

15.00 ... malattie multisistemiche *E. Barbi*,
commenta *M. Zeviani*

15.30 ... la gestione domiciliare del bambino con malattia mitocondriale: dalla diagnosi alla riabilitazione.

Ne parlano:

- una fisioterapista *L. Marin*
- un medico di distretto *M.V. Sala*
- l'esperto *P. Facchin*

17.30 fine dei lavori

Sabato 18 dicembre

9.00 Malattie mitocondriali: dal sospetto clinico alla conferma diagnostica *M. Zeviani*

9.40 Farmaci e mitocondri: il punto di vista del clinico *A. Burlina*

10.10 La diagnosi strumentale:
Biochimica *S. Biffi*
Biologia molecolare *B. Bortot*
Le neuroimmagini *F. Zennaro*
L'elettrofisiologia *P. Costa*

11.30 *caffé*

12.00 LETTURA MAGISTRALE *S. Di Mauro*
Terapia delle malattie mitocondriali: miti, realtà, pratica

12.30 Prospettive terapeutiche: la terapia genica e altro *G. M. Severini*

13.00 Linee guida concordate e proposta di censimento

13.30 Correzione del questionario ECM

13.45 fine dei lavori



Elenco Docenti e Relatori

prof.^{ssa} Eloisa Arbustini Direttore dell'Area Trapiantologica, IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia

dott. Egidio Barbi Dirigente Medico I livello S.C. di Pediatria Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott.^{ssa} Alessandra Benettoni Dirigente Medico I livello S.D. di Cardiologia Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott.^{ssa} Stefania Biffi PhD Medical Chemistry S.C. di Neuropsichiatria Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott. Andrea Bordugo Dirigente Medico I livello U.O. di Pediatria Azienda Ospedaliera S. Maria degli Angeli Pordenone

dott.^{ssa} Barbara Bortot Biologa S.C. di Neuropsichiatria Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott. Furio Bouquet Presidente Comitato Indipendente di Bioetica - IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott. Alberto Burlina Responsabile Servizio Malattie Metaboliche Ereditarie, Clinica Pediatrica, Dipartimento di Pediatria, Università di Padova

dott. Valerio Carelli Ricercatore presso il Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Bologna

dott. Marco Carrozzi Direttore S.C. di Neuropsichiatria Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott. Paola Costa Dirigente Medico I livello S.C. di Neuropsichiatria Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

prof. Salvatore Di Mauro Direttore "Houston Merritt Clinical Research, Center for Muscular Dystrophy and Related Diseases", Columbia University New York

prof.^{ssa} Paola Facchin Professore Associato di Pediatria, responsabile dell'Unità di Epidemiologia e Medicina di Comunità, Università di Padova

sig.ra Louise Marin Fisioterapista ASS I, Trieste

dott. Stefano Martelossi Dirigente Medico I livello S.C. di Pediatria Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott. Stefano Pensiero Dirigente Medico I livello S.C. di Oculistica Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott.^{ssa} Maria Grazia Pizzul Pediatra di libera scelta ASS I, Trieste

dott. Armando Sarti Dirigente SC Anestesia e Rianimazione - IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott. Gian Maria Severini Dirigente Biologo S.C. di Neuropsichiatria Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott.^{ssa} Maria Vittoria Sola Pediatra di Distretto ASS I, Trieste

dott.^{ssa} Floriana Zennaro Dirigente Medico I livello S.C. di Radiologia Infantile IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

dott. Massimo Zeviani Responsabile dell'Unità Operativa di Neurogenetica Molecolare Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano

DATA: 17-18 dicembre 2004

SEDE: Sala Convegni, Area di Ricerca, Padriciano n. 99 - Trieste Tel. 040 3755111

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA: Sarà operativa presso la reception della Sala Convegni all'Area di Ricerca a partire dalle ore 8.00 del 17 dicembre (tel. 347 1252693).

ISCRIZIONE: La quota comprende il materiale congressuale, la colazione di lavoro del giorno 17 dicembre e il certificato di partecipazione. A causa della limitata disponibilità dei posti è opportuno che le iscrizioni pervengano alla Segreteria Organizzativa entro la seconda metà di novembre.

ALBERGHI: Si consiglia di prenotare l'albergo prescelto con largo anticipo tramite la Segreteria Organizzativa. Non verranno accettate prenotazioni alberghiere senza l'invio del saldo (che comprende anche la quota relativa ai diritti di agenzia*). A ricevimento dell'importo, la Segreteria provvederà alla prenotazione. In caso di mancata disponibilità di camere singole verranno assegnate camere doppie uso singola ai prezzi indicati. La conferma della prenotazione verrà data in base alla disponibilità del momento. In caso di annullamento entro 10 giorni dall'arrivo previsto, verrà trattenuto il deposito per una notte, dopo tale termine verrà trattenuto il 100% dell'intero importo.

*Diritti di agenzia: per ogni camera prenotata verranno addebitati 16,00 (IVA inclusa).

QUOTA DI ISCRIZIONE: € 60,00 (IVA inclusa)

Il congresso è a numero chiuso

MODALITÀ DI PAGAMENTO: Il pagamento potrà essere effettuato mediante: **assegno bancario** non-trasferibile oppure con **bonifico bancario** (specificando la causale) su c/c 0605052245 intestato a EKIPEVENTI pscarl, presso la Banca Unipol SpA, Agenzia di Trieste 60 - CAB: 02202 - ABI: 03127 - CIN: C

Segreteria Scientifica:

dott. Marco CARROZZI - carrozzi@burlo.trieste.it
dott. Gian Maria SEVERINI - severini@burlo.trieste.it
prof. Alessandro VENTURA - ventura@burlo.trieste.it

ekip Segreteria organizzativa:

EKIPEVENTI pscarl - via Beccaria 7, 34133 Trieste
Tel. 040 3480888 - 040 3483735 Fax 040 632387
e-mail: info@ekipeventi.it oppure carla@ekipeventi.it
sito: www.ekipeventi.it

ECM: Sono stati richiesti i crediti formativi al Ministero della Salute

Vorremmo che le malattie mitocondriali fossero più conosciute, abbiamo quindi organizzato questo incontro, per poterne parlare con i maggiori esperti. Le giornate sono rivolte ai neuropsichiatri infantili, ai pediatri, agli specialisti che si occupano di malattie mitocondriali. Sono organizzate in modo da affrontare con un taglio molto pratico le diverse problematiche connesse con la diagnosi, la terapia, ma soprattutto la gestione dei pazienti quando dovranno tornare a casa. Verranno esposti casi clinici tipici come esordio e sintomatologia, che verranno poi commentati dagli specialisti.

Le malattie mitocondriali dovute a deficit della catena respiratoria (sindrome di Leigh, MELAS, MERFF...) possono essere polimorfe all'esordio e nell'evoluzione (alcune nel tempo modificano il loro fenotipo!) e la loro incidenza, soprattutto in età evolutiva, è probabilmente sottostimata (fra 5.2 e 6.2/100.000 in età evolutiva, 13.1/100.000 in tutte le età.)

Sono previsti gli interventi delle famiglie, degli specialisti, del medico di base, dell'esperto di programmazione sanitaria, dell'esperto di bioetica, a testimonianza della necessità di una efficiente gestione, trasversale alle diverse competenze, di queste malattie.

L'incontro si inserisce in un più ampio percorso di aggiornamento promosso dall'IRCCS "Burlo Garofolo", per la miglior cura possibile delle malattie rare.



Disegno della dott.ssa Paola Costa



Per informazioni sulle **autostrade** consultate il sito: www.autostrade.it
Per informazioni sui **treni** e sugli orari consultate il sito: www.trenitalia.it
Per informazioni sul **bus n. 51** che collega la sede del Congresso alla città consultate il sito: triestetrasporti.it



Siamo angeli con un'ala soltanto
e possiamo volare solo restando
abbracciati

LE MALATTIE MITOCONDRIALI IN ETÀ EVOLUTIVA

LE INSUFFICIENZE DELLA CATENA RESPIRATORIA

Trieste, 17-18 dicembre 2004

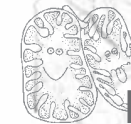
Sala Convegni - Area Science Park



La diagnosi



La terapia



La gestione

LE MALATTIE MITOCONDRIALI IN ETÀ EVOLUTIVA

Trieste, 17-18 dicembre 2004

SCHEDA DI ISCRIZIONE

Cognome

Nome

Vian.

C.a.p.CittàProv.

Pref.Tel.

e-mail

C.F./P. IVA

QUOTE D'ISCRIZIONE - € 60,00 (IVA inclusa)

La quota comprende

- certificato di partecipazione
- materiale congressuale
- coffee break
- colazione di lavoro di venerdì 17 dicembre

Data Firma

PRIVACY Il sottoscritto, ai sensi dell'articolo 13 del D.Lgs. 196/2003 sulla privacy, presta il suo consenso al trattamento dei dati personali esclusivamente per i fini legati alla realizzazione di questo evento.

Si prega di compilare in stampatello e inviare in busta chiusa, allegando copia del pagamento, alla Segreteria Organizzativa

EKIPEVENTI pscarl

via C. Beccaria, 7 - 34133 Trieste

Tel. 040 3480888-3483735; fax 040 632387

e-mail: carla@ekipeventi.it oppure info@ekipeventi.it

Modalità di pagamento

Il pagamento potrà essere effettuato mediante **assegno bancario** non-trasferibile, o con **bonifico bancario** (ricordando di specificare la causale di versamento) sul c/c 0605052245 intestato a:

EKIPEVENTI pscarl, presso la Banca Unipol S.p.A., Agenzia di Trieste 60 - CAB 02202 - ABI 03127 - CIN: C

ECM Il programma è stato sottoposto al Ministero della Salute per l'attribuzione dei crediti formativi

LE MALATTIE MITOCONDRIALI IN ETÀ EVOLUTIVA

Trieste, 17-18 dicembre 2004

SCHEDA DI PRENOTAZIONE ALBERGHIERA

CognomeNome

Vian.

C.a.p.CittàProv.

Pref.Tel.

e-mail

Data arrivoData partenza

Hotel

Camera singola

Camera doppia

Camera doppia uso singola

Hotel	Singola	Doppia	Doppia uso s
Jolly	€ 125,00	€ 160,00	€ 145,00
Continentale	€ 110,00	€ 150,00	€ 105,00
Alla Posta	€ 80,00	€ 110,00	€ 90,00
Italia	€ 80,00	€ 110,00	€ 95,00

Data Firma

PRIVACY Il sottoscritto, ai sensi dell'articolo 13 del D.Lgs. 196/2003 sulla privacy, presta il suo consenso al trattamento dei dati personali esclusivamente per i fini legati alla realizzazione di questo evento.

Per la prenotazione sarà necessario l'invio di un acconto pari all'importo di una notte di soggiorno alle tariffe indicate + 16,00 € di diritti d'Agenzia

Si prega di compilare in stampatello e inviare in busta chiusa allegando copia del pagamento alla Segreteria Organizzativa

EKIPEVENTI pscarl

via C. Beccaria, 7 - 34133 Trieste

Tel. 040 3480888-3483735; fax 040 632387

e-mail: carla@ekipeventi.it oppure info@ekipeventi.it

Modalità di pagamento

Il pagamento potrà essere effettuato mediante **assegno bancario** non-trasferibile, o con **bonifico bancario** (ricordando di specificare la causale di versamento) sul c/c 0605052245 intestato a:

EKIPEVENTI pscarl, presso la Banca Unipol S.p.A., Agenzia di Trieste 60 - CAB 02202 - ABI 03127 - CIN: C