

# 2006

## 9° CONVEGNO PATOLOGIA IMMUNE E MALATTIE ORFANE

*Torino, 20 gennaio 2006*

Amiloidosi

Malattie Rare: le Reti

Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi

Malattie Rare e Sport:

quale sport per quale funzionalità?

Progetto SLA Piemonte – Bilancio di 10 Anni  
di Attività e Prospettive Future

*Torino, 21 gennaio 2006*

Etica e Malattie Rare

Malattie dell'Apparato Digerente  
e Malattie Reumatiche



Centro Congressi Unione Industriale  
Via Fanti, 17 - Torino

## **Presidente del Convegno**

Luigi M. Sena  
Scuola di Specializzazione di Patologia Clinica  
Università degli Studi di Torino

## **Comitato Organizzatore**

Dario Roccatello, Roberto Lala, Osvaldo Giachino,  
Mario Bazzan, Adriano Chiò, Vittorio Modena,  
Renza Barbon Galluppi, Tiziana Bertero,  
Renato Carignola

## **Comitato Scientifico**

C. Agnes, M. Alpa, M.R. Andreo, S. Baldovino,  
P. Brosio, R. Cavallo, E. Daina, M. Mansouri,  
R. Marasso, M. Milan, L. Minetti, F. Napoli,  
C. Naretto, G. Restagno, D. Rossi, D. Taruscio,  
A. Vaccarino, V. Veglio

## **Segreteria Organizzativa**



SELENE Srl  
Via Sacchi, 58 – 10128 Torino  
Tel. 011/5683534 – Fax 011/5681010

E-mail: [selene@seleneweb.com](mailto:selene@seleneweb.com) - [www.seleneweb.com](http://www.seleneweb.com)

## AMILOIDOSI

08.30 Registrazione e saluto ai partecipanti

### AMILOIDOSI SISTEMICA

Moderatori:

*Luigi Minetti (Milano),*

*Dario Roccatello (Torino), Gianna Mazzucco (Torino)*

09.00 **Lettura**

L'amiloidosi sistemica: focus sulle forme ereditarie

*Giampaolo Merlini (Pavia)*

09.45 Genetica delle amiloidosi familiari

*Gabriella Restagno (Torino)*

10.15 Amiloidosi da apolipoproteina A

*Gina Gregorini (Brescia), Francesco Scolari (Brescia)*

10.45 Discussione

11.00 Pausa

11.30 Coinvolgimento renale in corso di amiloidosi sistemica

*Sonia Pasquali (Bologna)*

12.00 Coinvolgimento neurologico

*Roberto Cavallo (Torino)*

12.30 Coinvolgimento cardiaco

*Stefano Perlini (Pavia)*

Interventi Preordinati

13.00 Miniallotrapianto di midollo osseo in corso di amiloidosi renale

*Antonello Pani (Cagliari)*

13.10 Inibitori del proteasoma e amiloidosi sistemica

*Silvana Savoldi (Ciriè - To)*

13.20 Discussione

13.30 Intervallo

## MALATTIE RARE: LE RETI

Moderatori:

*Maria Maspoli (Torino), Luigi Minetti (Milano)*

- 14.30 Stato di attuazione del D.M. 279/2001 in Italia  
*Domenica Taruscio (Roma)*
- 14.55 Farmaci orfani: opportunità per i pazienti  
e problemi aperti  
*Arrigo Schieppati (Bergamo)*

## V INCONTRO TORINESE SULLA SINDROME DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI

Moderatori:

*Alberto Angeli (Orbassano - To),*

*Mario Bazzan (Torino), Osvaldo Giachino (Torino)*

- 15.30 **Lettura**  
Understanding antiphospholipid antibody syndrome  
*Graham Hughes (Londra)*
- 16.10 **Sindrome da anticorpi antifosfolipidi e asse  
ipotalamo-ipofisi-surrene**  
*Renato Carignola (Orbassano - To)*
- 16.25 **aPTT allungato nello screening pre-operatorio in ORL**  
*Aurelio de Vicariis (Torino)*
- 16.40 **Modelli di studio di gruppo delle malattie rare**  
*Carlo Albera (Torino)*
- 16.55 **Progetto APS Regione Piemonte**  
*Tiziana Bertero (Torino)*
- 17.10 **Discussione**
- 17.20 **Lettura**  
Recenti acquisizioni diagnostiche nella APS  
*Tiziano Barbui (Bergamo)*
- 18.00 **Consegna Premio Kedrion e conclusioni**  
*Dario Roccatello (Torino)*

**MALATTIE RARE E SPORT  
QUALE SPORT PER QUALE  
FUNZIONALITA' ?**

- 08.30 Registrazione e saluto ai partecipanti
- 08.45 Introduzione  
*Renza Galluppi - UNIAMO FIMR (Venezia)*  
Moderatori:  
*Paolo Rossi (Torino), Luca Pancalli (Roma)*
- 09.25 Attività fisica adattata e processo di sviluppo  
*Claudio Zignin (Torino)*
- 09.45 Malattia rara e sport: quale sport?  
Indicazioni e controindicazioni  
*Francesco Manfredi (Bari)*
- 09.50 Effetti dell'esercizio fisico strutturato sul metabolismo  
e sulla gestione delle patologie  
*Massimo Massarini (Torino)*
- 10.15 Attività motoria, sport, benessere psicofisico e  
promozione della salute  
*Maurizio Bertollo (Chieti)*
- 10.40 Discussione
- 11.00 Pausa
- 11.30 Progetto Filippide: un'opportunità sportiva anche  
per chi è affetto da patologia rara  
*Nicola Pintus (Roma)*
- 11.55 Malattie muscolari e attività sportiva:  
un paradosso risolvibile?  
*Antonino Uncini (Chieti)*
- 12.20 Osteogenesi imperfetta: riabilitazione e sport  
*Paolo Fraschini (Milano)*
- 12.45 Le esperienze sul campo:  
parlano gli atleti e i loro allenatori
- 13.00 Discussione
- 13.15 Intervallo

**PROGETTO SCLEROSI LATERALE  
AMIOTROFICA PIEMONTE  
BILANCIO DI 10 ANNI DI ATTIVITA'  
E PROSPETTIVE FUTURE**

- 14.30 Introduzione  
*Roberto Mutani (Torino)*
- 14.35 Gli standard di assistenza per la SLA  
*Gabriele Mora (Pavia)*
- 15.00 La SLA: dalla diagnosi alla terapia nel gruppo  
interdisciplinare  
*Adriano Chiò (Torino)*
- 15.25 Il ruolo dello psicologo: oltre il lettino del terapeuta  
*Enza Mastro (Torino), Augusto Gauthier (Torino)*
- 15.50 L'intervento nutrizionale: fra foniatristi e dietisti  
*Oskar Schindler (Torino), Rosalba Galletti (Torino)*
- 16.15 Il progetto di assistenza respiratoria  
*Federica Gamna (Torino)*
- 16.40 L'assistenza domiciliare specialistica  
*Andrea Calvo (Torino)*
- 17.05 La ricerca epidemiologica, clinica e terapeutica  
*Adriano Chiò (Torino)*
- 17.30 La ricerca genetica  
*Gabriella Restagno (Torino)*
- 17.55 Conclusioni e prospettive future  
*Roberto Mutani (Torino)*

## ETICA E MALATTIE RARE

Presidente:

*Carlo de Sanctis*

Direttore Endocrinologia Pediatrica

Ospedale Infantile Regina Margherita - Torino

### RIFLESSIONI SU CASI CLINICI

*coordinate da Sandro Spinsanti*

Moderatori:

*Dario Roccatello (Torino), Pierangelo Tovo (Torino)*

### 09.00 TAVOLA ROTONDA

**Attribuzione di sesso negli stati intersessuali**

Partecipano:

*Silvia Einaudi – Endocrinologo Pediatra (Torino)*

*Marisa Manzon – Psicologa (Torino)*

*Maria Pia Bellini – Neuropsichiatra Infantile (Torino)*

*Damiana Massara – Psicologa (Torino)*

### 10.30 Pausa

### 11.00 TAVOLA ROTONDA

**Trattamento dei pazienti terminali**

Partecipano:

*Elisabetta Bignamini – Pneumologo Pediatra (Torino)*

*Massimo Massimelli – Medico Legale (Torino)*

*Sergio Messina - Sacerdote (Torino)*

*Emanuela e Paolo Rosa – Genitori (Torino)*

### 12.00 TAVOLA ROTONDA

**Pazienti con patologie multiple**

Partecipano:

*Roberto Miniero – Clinico Pediatra (Torino)*

*Danielle Rollier – Pediatra di Libera Scelta (Torino)*

*Giorgia Fenocchio – Psicologa (Torino)*

*Liliana Borello – Infermiera Pediatrica (Torino)*

### 13.00 Conclusione dei Lavori

## MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE E MALATTIE REUMATICHE

08.30 Introduzione  
*Mario Rizzetto (Torino), Vittorio Modena (Torino)*

### I SESSIONE

Moderatori:  
*Mario Rizzetto (Torino), Vittorio Modena (Torino)*

08.40 **Morbo di Crohn e rettocolite ulcerosa**  
Inquadramento gastroenterologico  
*Angelo Pera (Torino)*

09.05 Le manifestazioni reumatologiche  
*Raffaele Pellerito (Torino)*

09.30 Nuove acquisizioni genetiche nel morbo di Crohn  
*Mario De Marchi (Torino)*

09.45 Discussione

10.15 I farmaci anti TNF-alfa nelle IBD  
*Raffaello Sostegni (Torino)*

10.30 I farmaci anti TNF-alfa nelle spondiloentesoartriti  
*Piergiorgio Sarzi Puttini (Milano)*

10.45 Discussione

10.30 Pausa

### II SESSIONE

Moderatori:  
*Giovanni Minisola (Roma), Angelo Pera (Torino)*

11.00 **Sindromi da malassorbimento intestinale**  
L'aspetto gastroenterologico  
*Marco Astegiano (Torino)*

11.15 L'aspetto reumatologico  
*Gerolamo Bianchi (Arenzano - Ge)*

11.30 Discussione

11.45 Farmaci antireumatici e danno epatico  
*Elisabetta Bugianesi (Torino)*

12.00 Farmaci antireumatici e danno gastrico  
*Arnaldo Ferrari (Torino)*

12.15 Discussione

12.30 Caso Clinico  
*Giovanni Actis (Torino)*

13.00 Intervallo

## III SESSIONE

Moderatori:

*Giorgio Verme (Torino), Stefano Di Vittorio (Torino)*

### **Le epatiti virali: epatite cronica da virus B**

14.30 Aspetto epatologico  
*Antonina Smedile (Torino)*

14.45 Manifestazioni reumatiche  
*Clara Lisa Peroni (Torino)*

15.00 Discussione

### **Epatite cronica da virus C**

15.15 Aspetto epatologico  
*Giorgio Saracco (Torino)*

15.30 Manifestazioni reumatiche  
*Roberto Caporali (Pavia)*

15.45 Discussione

16.00 Epatiti autoimmuni tipo I e tipo II  
*M. Durazzo (Torino)*

16.15 Discussione

16.30 Pausa

## IV SESSIONE

Moderatori:

*Mario Rizzetto (Torino), Vittorio Modena (Torino)*

### **Cirrosi biliare primitiva e colangite sclerosante**

16.50 Aspetto epatologico  
*Florianò Rosina (Torino)*

17.05 Le manifestazioni sistemiche  
*Fabiola Atzeni (Milano)*

17.20 Discussione

### **L'emocromatosi**

17.35 Inquadramento clinico  
*Silvia Fargion (Milano)*

17.50 Le manifestazioni reumatiche  
*Luigi Sinigaglia (Milano)*

18.05 Discussione

18.30 Chiusura dei Lavori

# Informazioni Generali

## SEDE DEL CONVEGNO

Centro Congressi UNIONE INDUSTRIALE  
Via Fanti, 17 - 10100 Torino

## MODALITA' DI ISCRIZIONE

La partecipazione al Convegno è gratuita.

Per iscriversi è necessario segnalare la propria adesione inviando la Scheda di Iscrizione allegata alla Segreteria Organizzativa. Le iscrizioni verranno accettate in ordine di arrivo e fino a esaurimento dei posti disponibili.

## PERCORSI FORMATIVI ECM ACCREDITATI

### Amiloidosi

#### Malattie rare: le Reti

#### Sindrome da anticorpi antifosfolipidi

- Medico Chirurgo      Pratica: 5398 – 222501  
in fase di accreditamento

- Biologo                      Pratica: 5398 – 222501  
in fase di accreditamento

#### Malattie rare e sport – Quale sport per quale funzionalità? Progetto SLA Piemonte – Bilancio di 10 anni di attività e prospettive future

- Medico Chirurgo      Pratica: 5398 – 222533  
5 crediti E.C.M.

- Psicologo                      Pratica: 5398 – 222534  
4 crediti E.C.M.

- Fisioterapista              Pratica: 5398 – 222535  
in fase di accreditamento

### Etica e malattie rare

- Medico Chirurgo      Pratica: 5398 – 222553  
3 crediti E.C.M.

- Psicologo                      Pratica: 5398 – 222554  
2 crediti E.C.M.

- Infermiere                      Pratica: 5398 – 222555  
2 crediti E.C.M.

- Infermiere Pediatrico      Pratica: 5398 – 222556  
3 crediti E.C.M.

### Malattie dell'apparato digerente e malattie reumatiche

- Medico Chirurgo      Pratica: 5398 – 222661  
5 crediti E.C.M.

# Scheda di Iscrizione

**Compilare e spedire a:**  
**SELENE Srl – Via Sacchi, 58 – 10128 TORINO**

Cognome \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_

Via \_\_\_\_\_

Città \_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_ Prov \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_

Fax \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

C.F. \_\_\_\_\_

Istituto/Ospedale \_\_\_\_\_

Qualifica

Medico Chirurgo

Biologo

Psicologo

Fisioterapista

Infermiere

Infermiere Pediatrico

## Desidero partecipare alle Sessioni:

### Venerdì 20 gennaio

AMILOIDOSI - MALATTIE RARE: LE RETI – SINDROME DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI - *Sala Giovanni Agnelli*

MALATTIE RARE E SPORT – QUALE SPORT PER QUALE FUNZIONALITA'? PROGETTO SLA PIEMONTE – BILANCIO DI 10 ANNI DI ATTIVITA' E PROSPETTIVE FUTURE - *Sala dei Duecento*

### Sabato 21 gennaio

ETICA E MALATTIE RARE - *Sala Giovanni Agnelli*

MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE E MALATTIE REUMATICHE - *Sala dei Duecento*

Selene Srl garantisce la possibilità di richiedere gratuitamente e in ogni momento la rettifica o la cancellazione dei dati o opporsi al loro utilizzo scrivendo a: SELENE Srl – Via Sacchi, 58 – 10128 Torino. I dati anagrafici da Lei indicati potranno essere utilizzati per l'invio di materiale informativo, pubblicitario o promozionale, nonché per il compimento di analisi di mercato e di elaborazione statistiche da parte di Selene Srl.

Se non desidera ricevere altre proposte barri questa casella (Legge 675/96)

**Promosso da**

Centro di Ricerche di Immunopatologia  
e Documentazione su Malattie Rare – CMID  
Ospedale Giovanni Bosco  
Piazza del Donatore di Sangue, 3 - 10154 Torino  
Tel. 0112402053 - 56 - Fax 0112402052

**In collaborazione con**

Scuola di Specializzazione di Patologia Clinica  
dell'Università di Torino

SC di Reumatologia e Gastroenterologia  
ASO S. Giovanni Battista - Torino

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Centro di Ricerche per le Malattie  
Rare Aldo e Cele Daccò – Ranica (Bg)

Società per lo Studio delle Malattie Rare – Torino

Istituto Superiore di Sanità - Roma



S E L E N E