

Le patologie rare rappresentano una nicchia particolare nell'ambito dei vari apparati. Se è già difficile definire protocolli diagnostici e di trattamento per le patologie più comuni questo a maggior ragione vale per le malattie rare.

Il primo problema riguarda la sede più appropriata dove concentrarne l'attenzione, fermo restando che i percorsi con codici di priorità differenti potrebbero interessare discipline diverse o coinvolgere esperti di settore spesso non disponibili nella sede centrale prescelta.

Aziende Ospedaliero-Universitarie, IRCCS, Centri di eccellenza, Strutture private multispecialistiche si pongono come contenitori ideali per questo mandato di organizzazione e coordinamento.

La multidisciplinarietà e la possibilità di gestire una presenza simultanea di attività specialistiche strumentali al progetto rappresentano il prerequisito indispensabile per la sua fattibilità.

Le malformazioni congenite che si localizzano a livello dell'apparato locomotore si accompagnano spesso nei quadri sindromici a malformazioni renali, cardiovascolari e viscerali che in genere necessitano di un inquadramento globale.

Il problema delle malattie rare deve quindi essere ben presente a partire dai nidi, reparti di neonatologia e di rianimazione neonatale.

Abbiamo voluto scegliere l'artrogriposi (incurvamento delle articolazioni) come esempio paradigmatico di una malformazione apparentemente isolata che non è facile inquadrare nelle sue fasi iniziali anche perchè questo "sintomo" è spesso presente in sindromi malformative diverse.

Nell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena è in atto un modello organizzativo di tipo innovativo dove molte delle competenze regionali di settore hanno contribuito al decollo ed implementazione, dal 2004, di un ambulatorio dedicato alle malformazioni congenite dell'arto superiore.

Questo Convegno si prefigge di definire i percorsi scaturiti da questa esperienza maturati nell'ambito del sistema Hub and Spoke che di necessità comporta il coinvolgimento e coordinamento di tutte le risorse presenti sul territorio (medico di base, pediatra di base, servizio di neuropsichiatria infantile, ecc...).

Questo corso che si autodefinisce obbligatoriamente multidisciplinare vedrà quindi seduti allo stesso tavolo pediatri, genetisti, epidemiologi, fisiatri, chirurghi, terapisti della riabilitazione e psicologi, vedrà inoltre coinvolti i responsabili di settore dell'Istituto superiore di Sanità, Regione Emilia Romagna, Azienda Ospedaliero-Universitarie e Territorio prefiggendosi proprio questo fine: la buona gestione dei bambini artrogriposici dalla loro nascita fino all'età adulta.

Con il supporto dei maggiori esperti mondiali cercheremo di definire per l'artrogriposi delle linee-guida scaturite dagli studi di outcome a lungo termine e che ci consentiranno di gestire meglio nel futuro anche questa patologia rara.

Prof.ssa Fiorella Balli Prof. Sergio Bernasconi Prof. Onofrio Donzelli

Prof. Antonio Forabosco dott. Antonio Landi

Sede del convegno:

Palazzo dei Congressi di Salsomaggiore Terme
Viale Romagnosi, 7
43039 Salsomaggiore Terme (Parma)

Come raggiungere la sede del Convegno:

- in treno: dalla Stazione di Salsomaggiore il Centro COngressi è raggiungibile a piedi e dista circa 800 metri. Percorrere Viale 25 Aprile, a sinistra imboccare Via Salvo d'Acquisto; alla rotonda continuare su Viale Primo Maggio per 500 metri, poi svoltare a destra in Viale Romagnosi.

- in auto: Dall'A1 prendere l'uscita Fidenza/Salsomaggiore Terme; proseguire sulla SP12 in direzione Fidenza, proseguire sulla SP359 in direzione Salsomaggiore. Imboccare Via Salvo d'Acquisto; continuare alla rotonda su Viale Primo Maggio per 500 metri, poi svoltare a destra in Viale Romagnosi.

Modalità d'iscrizione

È possibile effettuare l'iscrizione inviando la scheda allegata, debitamente compilata, alla Segreteria Organizzativa per posta o via fax, entro e non oltre il 21 novembre oppure "on line" tramite il sito: [//www.congressiefiere.com](http://www.congressiefiere.com)

La quota di iscrizione al Congresso comprende:

partecipazione ai lavori congressuali, eventuale materiale didattico, attestato di partecipazione e attestato ECM.

Quote di iscrizione (IVA 20% inclusa)

Medici Chirurghi € 250.00

Altre Professioni € 100.00

Studenti e specializzandi € 50.00

Cancellazioni

Verranno accettate le disdette scritte che perverranno entro e non oltre il **31 ottobre** e comunque sarà rimborsato solo il 50% della quota versata. Per disdette effettuate dopo tale data non è previsto rimborso.

Crediti Formativi ECM

È stata richiesta al Ministero della Salute l'assegnazione dei crediti E.C.M. per Medici Chirurghi (Specialisti in Genetica Medica, Pediatria, Ortopedia e Traumatologia), Psicologi, Fisioterapisti, Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, Terapisti occupazionali.

Variazioni

La Segreteria Scientifica ed Organizzativa si riservano il diritto di apportare al programma tutte le variazioni che, per ragioni tecniche e/o scientifiche, saranno ritenute necessarie.

Segreteria scientifica

- dott. Andrea Leti Acciaro

- dott. Giovanni Kantunakis

- dott.ssa Alessandra Clemente

Riferimento Segreteria scientifica

- Sig.ra Olga Tondo tondo.olga@policlinico.mo.it

Segreteria Organizzativa

cci CCI - Centro Congressi Internazionale S.r.l.

Corso Bramante 58/9 - 10126 Torino

Tel.: +39 011 2446918

Fax: +39 011 2446900

E-mail: manuela.massocco@congressiefiere.com

Sito web: www.congressiefiere.com

STUDIOGRAFIO

Salsomaggiore Terme (PR)

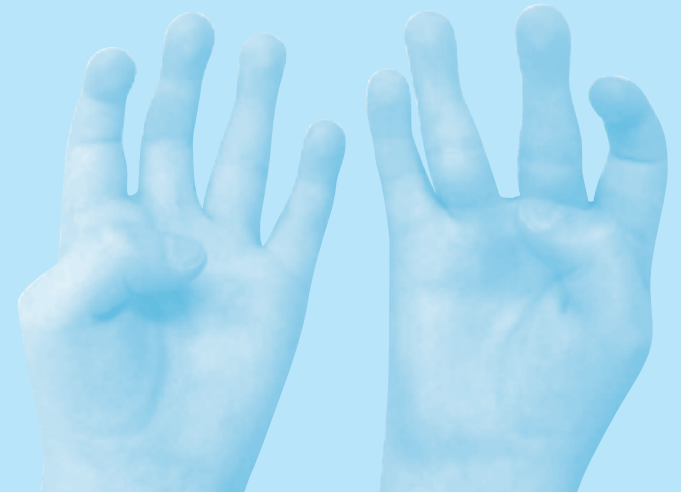
**Nell'ambito della Funzione HUB
per la Regione Emilia-Romagna
4° Incontro**

**Within the HUB function
for the Emilia -Romagna Region
4th Meeting**

**Artrogriposi oggi:
una visione obbligatoriamente
multidisciplinare**

**Arthrogryposis today:
an almost mandatory multidisciplinary
approach**

**Master di II livello
di Chirurgia della mano
Università di Modena e Reggio Emilia
Anno Accademico 2007- 2008**



Direttori organizzatori - Organising Directors

Balli Fiorella, Clinica Pediatrica * - Modena *Pediatrics*

Bernasconi Sergio, Dipartimento età evolutiva ** - Parma - Department of *Pediatrics*

Donzelli Onofrio, VIII Divisione di Ortopedia Pediatrica **** - Bologna - *Pediatric Orthopedic Unit 8th Division*

Forabosco Antonino, Genetica Medica * - Modena *Medical Genetics*

Landi Antonio, Dipartimento Patologie dell'apparato locomotore * - Modena

Department Pathologies of the locomotor system

Venerdì 28 Novembre 2008
Friday November 28th, 2008

**È stato richiesto il patrocinio di:
requested patronage:**

- Istituto Superiore di Sanità - ISH
- Regione Emilia-Romagna - Emilia Romagna Region
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena * - Modena University Hospital
- Università di Modena e Reggio Emilia - University of Modena and Reggio Emilia
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma ** - Parma University Hospital
- Università di Parma ** - University of Parma
- Istituti Ortopedici Rizzoli (IRCCS) Bologna *** - Rizzoli Orthopaedic Institute - Bologna

Società Scientifiche - Scientific Societies

- S.I.P.** Società Italiana di Pediatria (sezione Emiliano Romagnola)
Pediatric Society of Emilia Romagna
- SICM** Società Italiana di Chirurgia della mano
Italian Hand Surgery Society
- SIGU** Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics
- SITOP** Società Italiana di Ortopedia pediatrica
Italian Society of Pediatric Orthopaedics
- SIMFER** Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione
Italian Society of Physical and Rehabilitative Medicine
- ATOI** Associazione Tecnici Ortopedici Italiani
Italian Association of Orthopedic Technicians
- SIRM** Società Italiana Radiologia Medica (Sezione Radiologia Pediatrica)
Italian Society of Radiologic Medicine
- AIFI** Associazione Italiana Fisioterapisti
Italian Physical Therapy Association
- GISRASM** Gruppo Italiano Specializzati Riabilitazione Arto sup. e mano
Specialized Italian Upper Extremity and Hand Therapy Group
- AITO** Associazione Italiana Terapisti Occupazionali
Italian Occupational Therapy Association
- FIMP** Federazione Italiana Medici Pediatri
Italian Federation of Pediatric Physicians
- SIPPS** Società Italiana di Pediatria Preventiva e sociale
Italian Society of Pediatric Preventative and Social Medicine
- SIMGePeD** Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite
Italian Society of Pediatric Genetic Diseases and Congenital Disability
- SIPSA** Società Italiana di Psicologia della Salute
Italian Society of Health Psychology

1ª Sessione - 1st session
Moderatore: Prof. F. Balli - L. Iughetti

- 09.45 – 10.30 Apertura Convegno**
(D. Taruscio - A. Manzoli - G. Baldi - S. Cencetti - S. Venturi)
- Inquadramento generale:**
General Evaluation:
- 10.30 – 10.50** Classificazione e valutazione della AMC (U. Mennen)
AMC Classification and Evaluation
- 10.50 – 11.05** Diagnosi prenatale (N. Rizzo)
Prenatal diagnosis
- 11.05 – 11.20** Semeiologia prognostica precoce (M. Ezaki)
Early findings to predict long term function
- 11.20 – 11.30** Diagnostica strumentale (L. Di Pancrazio)
Instrumental diagnosis
- 11.30 – 11.40** Indagini neurofisiologiche (C. Fusco)
E.M.G. studies.
- 11.40 – 12.05** Il ruolo dello psicologo (G. Bianconi)
The psychologist's role
- 12.05 – 12.30** **Discussione**
- 12.30 – 14.00** **Lunch**
- 12.30 – 14.00** **Work-shop 1,2**

2ª Sessione - 2nd Session
Moderatori: G. Neri - A. Forabosco

- Aspetti epidemiologici e di genetica**
Epidemiology and genetics
- 14.00 – 14.15** Aspetti epidemiologici: Il registro (P.P. Mastroiacovo)
Epidemiologic aspects : the registry
- 14.15 – 14.30** La consulenza genetica (M. Genuardi)
Genetic Counselling
- 14.30 – 14.45** Genetica molecolare (K. Hoffmann)
Molecular genetics
- 14.45 – 15.00** Artrogriposi e miopatie (A. Pini)
Arthrogryposis and myopathy
- 15.00 – 15.20** **Discussione**

3ª Sessione - 3rd Session
Moderatore: A. Ferrari

- 15.20 – 15.50** **Lettura magistrale** (S. Cianfarani)
“Fattori di crescita e trofismo osteo-muscolare”
Key-note lecture “Growth factors and muscle- bone trophism”
- Trattamento conservativo**
Conservative treatment
- 15.50 – 16.10** Obiettivi e responsabilità del progetto riabilitativo (R. Sala)
Rehabilitation and possibility Objectives
- 16.10 – 16.20** Quando e quale scelta di ortesi ed ausili (T. Fairplay)
per l'arto superiore
When and which choice and timing of upper extremity splints and ADL aides
- 16.20 – 16.30** Quando e quale scelta di ortesi ed ausili per rachide (I. Fusaro)
ed arto inferiore
When and which choice and timing for orthotics at the spine and lower limb
- 16.30 – 16.45** Presa in carico familiare ed inserimento scolastico (A. Pirisi)
Family and school support Counselling
- 16.45 – 17.10** **Discussion**
- 17.10 – 17.30** **Coffee Break**

4ª Sessione - 4th Session
Moderatori: A. Landi - O. Donzelli

- Trattamento chirurgico** (perchè, quando, come)
e principi di rieducazione post-operatoria
Surgical treatment (why, when, how to do it)
and post-surgical rehabilitation guide-lines
- 17.30 – 17.45** Aspetti anestesiolgici (S. Lari - U. Boni)
Anesthesiologic aspects
- Arto superiore**
Upper Extremity
- 17.45 – 17.55** La spalla e i compensi (A. Landi)
The shoulder and compensatory strategies
- 17.55 – 18.25** Il gomito - Tavola rotonda (M. Ezaki - A. Landi - U. Mennen)
The Elbow- Round Table
- 18.25 – 18.40** Il polso (U. Mennen)
The Wrist
- 18.40 – 18.55** Pollice e primo spazio (M. Ezaki)
The Thumb and first web space
- 18.55 – 19.10** Le dita lunghe (R. Habenicht)
The long fingers
- 19.10 – 19.30** **Discussione**

Sabato 29 Novembre 2008
Saturday November 29th, 2008

5ª Sessione - 5th Session
Moderatori: O. Donzelli - A. Landi

- 08.30 – 09.30** **Presentazione di casi clinici:** (G. Kantunakis)
gli esperti rispondono
- 09.30 – 09.45** **Rachide** (T. Greggi)
The Spine
- Arto inferiore**
Lower Extremity
- 09.45 – 10.00** Anca (S. Stilli)
The Hip
- 10.00 – 10.15** Ginocchio e piede (M. Lampasi)
The Knees and feet
- 10.15 – 10.45** **Discussione**
- 10.45 – 11.00** **Coffe Break**

6ª Sessione - 6th Session
Moderatori: S. Bernasconi - V. De Sanctis

- 11.00 – 11.15** **Studi di outcome** (S. Sartini - R. Busa)
a lungo termine
Long term follow-up studies
- Consensus Conference sulle linee-guida**
Consensus Conference on guide-lines
- 11.15 – 11.30** Proposta delle linee-guida (P. Ferrari - S. Sartini - A. Leti)
Proposed guidelines
- 11.30 – 11.40** Pediatria di base (A. Ballestrazzi)
Family Pediatrician
- 11.40 – 11.50** Chirurgia (O. Donzelli - U. Mennen)
Surgeon
- 11.50 – 12.10** Rete socio-assistenziale (P.P. Mastroiacovo)
The social and welfare network
- 12.10 – 12.30** Sezione Malattie rare Regione Emilia-Romagna
Rare diseases: the setting in Emilia Romagna Region
- 12.30 – 13.00** **Discussione**
- 13.00** **Chiusura del Convegno**
Congress Closing Remarks

**Artrogriposi oggi:
una visione obbligatoriamente multidisciplinare
Arthrogyrosis today:
an almost mandatory multidisciplinary approach**

**28 - 29 Novembre 2008
Palazzo Congressi - Salsomaggiore Terme (PR)**

SCHEDA DI ISCRIZIONE

Da inviare compilata in STAMPATELLO via posta o fax a:
CENTRO CONGRESSI INTERNAZIONALE S.r.l.

Corso Bramante, 58/9 - 10126 Torino - Fax 011 2446900

Il/La Sottoscritto/a

Cognome _____

Nome _____

Indirizzo _____

Cap _____ Città _____ Provincia _____

Tel. _____ Fax _____

E-mail _____

Codice Fiscale e/o Partita IVA _____

Ente di appartenenza _____

Qualifica _____

Specializzazione _____

Intestazione fattura (se diversa dai dati di iscrizione)

Ragione Sociale _____

Indirizzo _____

Cap _____ Città _____ Provincia _____

Codice Fiscale e/o Partita IVA _____

Chiede di essere iscritto al Congresso

Artrogriposi oggi: una visione obbligatoriamente multidisciplinare.

Ai sensi della legge 196/2003:

si informa che tutti i dati raccolti con la presente scheda saranno utilizzati da CCI per l'invio di informazioni sulla manifestazione e su altre iniziative di comunicazione su temi analoghi. Gli interessati possono chiedere a CCI la visione, la correzione o la cancellazione dei propri dati ai sensi della citata Legge. Il titolare del trattamento dei dati è CCI - Centro Congressi Internazionale s.r.l. - Corso Bramante, 58/9 - 10126 Torino, nella persona dell'Amministratore Delegato e legale rappresentante della stessa. Il trattamento è effettuato anche con mezzi informatici ed i dati sono conservati presso gli uffici del CCI - Centro Congressi Internazionale, che ha attuato le misure minime di sicurezza previste dalla legge stessa.

Data _____ Firma _____

QUOTE DI ISCRIZIONE

(IVA 20% inclusa)

Medici chirurghi € 250.00

Altre Professioni € 100.00

Studenti e specializzandi € 50.00

La quota di iscrizione al Congresso comprende:

partecipazione ai lavori congressuali, eventuale materiale didattico, attestato di partecipazione e attestato ECM.

CANCELLAZIONI

Verranno accettate le disdette scritte che perverranno entro e non oltre il 31 ottobre 2008 e comunque sarà rimborsato solo il 50% della quota versata.

Per disdette effettuate dopo tale data non è previsto rimborso.

MODALITA' DI PAGAMENTO

L'iscrizione sarà ritenuta valida solo se alla scheda d'iscrizione verrà allegata copia del pagamento (assegno/bonifico bancario).

Si prega di indicare il metodo di pagamento prescelto:

- *On-Line*, l'iscrizione on-line può essere perfezionata utilizzando carta di credito VISA e/o Mastercard. In assenza del pagamento, l'iscrizione non perverrà alla Segreteria Organizzativa.

- *Bonifico Bancario*, intestato

a Centro Congressi Internazionale Srl con causale:

“C 38/08 – Cognome e nome”

Unicredit Ag. 6759 – IBAN IT58U0322601001000004116264

- *Assegno bancario* non trasferibile, Intestato a

“Centro Congressi Internazionale S.r.l.”

- *Carta di credito:*

Visa

Mastercard

Eurocard

N° _____

Scadenza _____

Titolare carta _____

Data nascita _____

Firma _____