

**Teresa Agovino**  
Dipartimento di Pediatria, AUOP Federico II, Napoli

**Angelo Ammendola**  
Dipartimento di Scienze Neurologiche, Il Università di Napoli

**Generoso Andria**  
Dipartimento di Pediatria, Università Federico II, Napoli

**Corrado Angelini**  
Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova

**Raffaele Calabrò**  
Consigliere alla Sanità del Presidente della Giunta Regione Campania

**Mario Caputi**  
Dipartimento di Scienze Cardiotoraciche e Respiratorie, Il Università di Napoli

**Federica Cipullo**  
Dipartimento Universitario di Scienze Neurologiche, SUN

**Luca DelViscovo**  
Dipartimento di Internistica Clinica e Sperimentale, Il Università di Napoli

**Giuseppe Di Iorio**  
Dipartimento Universitario di Scienze Neurologiche, SUN

**Maria Alice Donati**  
Sezione Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie, AOU Meyer, Firenze

**Sergio Esposito**  
Referente della AOU-SUN per l'organizzazione di Assistenza alle Malattie Rare

**Olimpia Farina**  
Dipartimento Universitario di Scienze Neurologiche, SUN

**Giuseppe Fiorentino**  
UOC di Fisiopatologia, Malattie e Riabilitazione Respiratoria, AORN Monaldi, Napoli

**Francesca Gimigliano**  
Dipartimento di Scienze Ortopediche, Traumatologiche, Riabilitative e Plastico Ricostruttive, Il Università di Napoli

**Raffaele Gimigliano**  
Dipartimento di Scienze Ortopediche, Traumatologiche, Riabilitative e Plastico Ricostruttive, Il Università di Napoli

**Dario Giugliano**  
Dipartimento di Gerontologia, Geriatria e Malattie del Metabolismo, Il Università di Napoli

**Maria Rosaria Improta**  
Dipartimento di Gerontologia, Geriatria e Malattie del Metabolismo, Il Università di Napoli

**Giovanni Iolascon**  
Professore Associato di Medicina Fisica e Riabilitativa, Il Università di Napoli

**Giuseppe Limongelli**  
Ospedale Monaldi (Ospedale dei Colli), Il Università di Napoli

**Fiore Manganello**  
Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università Federico II, Napoli

**Linda Martino**  
Associazione Italiana Glicogenosi

**Olimpia Musumeci**  
Dipartimento di Neuroscienze, Scienze Psichiatriche ed Anestesiologiche, Università di Messina

**Graziano Olivieri**  
Direttore Sanitario della AOU-SUN

**Giuseppe Paolisso**  
Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia della SUN

**Giancarlo Parenti**  
Dipartimento di Pediatria, Università Federico II, Napoli

**Luisa Politano**  
Dipartimento di Medicina Sperimentale, Il Università di Napoli

**Ilaria Riccio**  
Ricercatore presso Dipartimento di Scienze Ortopediche, Traumatologiche, Riabilitative e Plastico-Ricostruttive, Il Università di Napoli

**Francesco Rossi**  
 Rettore della SUN

**Lucia Ruggiero**  
Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università Federico II, Napoli

**Simone Sampaolo**  
Dipartimento Universitario di Scienze Neurologiche, SUN

**Lucio Santoro**  
Dipartimento Assistenziale di Scienze Neurologiche, Università Federico II, Napoli

**Gioacchino Scarano**  
UOC di Genetica Medica, Azienda Ospedaliera Gaetano Rummo, Benevento

**Alfredo Siani**  
Manager della AOU-SUN

**Ippolita Sorrentino**  
UOC Farmacia del Presidio Ospedaliero Santa Maria delle Grazie, Pozzuoli

**Marcello Spina**  
Reparto di Medicina Interna, Ospedale San Leonardo, Plesso di Gragnano, Castellamare di Stabia

**Gioacchino Tedeschi**  
Direttore del Dipartimento Scienze Neurologiche della AOU-SUN

**Antonio Toscano**  
Dipartimento di Neuroscienze, Scienze Psichiatriche ed Anestesiologiche, Policlinico Universitario di Messina

SEDE DEL CORSO  
Hotel Ramada Naples  
Via Galileo Ferraris, 40  
80142 Napoli

#### ECM

I crediti formativi ECM saranno certificati dal Provider Scientific Press srl (n. 245) secondo la nuova regolamentazione approvata dalla Commissione Nazionale per la Formazione Continua il 13 gennaio 2010. I crediti attribuiti sono 6 e sono rivolti a Medici Chirurghi Specialisti in Anestesia e Rianimazione, Genetica Medica, Malattie dell'Apparato Respiratorio, Medicina Interna, Medicina Fisica e Riabilitazione, Cardiologia, Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Neuro Fisiopatologia, Radiodiagnostica e a Farmacisti Ospedalieri. Si ricorda che avranno diritto ai crediti ECM solo coloro che saranno presenti per l'intera durata del corso ed avranno compilato gli appositi questionari che verranno consegnati in sede congressuale. Si ricorda, inoltre, la determinazione assunta dalla Commissione Nazionale Formazione Continua del 18 gennaio u.s. alla luce della quale ogni partecipante potrà maturare 1/3 dei crediti formativi ricondotti al triennio di riferimento (150 totali per il triennio 2011-2013) mediante reclutamento diretto da parte dello sponsor e dovrà consegnare al Provider dell'evento una copia dell'invito o una dichiarazione sottoscritta attestante l'invito, con firma autografa e leggibile, unitamente ai propri dati anagrafici. A tal fine è stata predisposta una scheda riepilogativa nell'ambito del questionario ECM.

SEGRETERIA SCIENTIFICA  
Professor Giuseppe Di Iorio

Dipartimento Universitario di Scienze Neurologiche, SUN

Professor Simone Sampaolo

Dipartimento Universitario di Scienze Neurologiche, SUN

PROVIDER



Scientific Press srl

Viale G. Matteotti, 7 - 50121 Firenze

Tel. 055 5035312 - Fax 055 570227

provider@scientificpress.it

#### ISCRIZIONI

L'iscrizione è gratuita ma obbligatoria e va effettuata inviando la scheda allegata via fax (055 570227) alla Segreteria Scientific Press.

Realizzato grazie ad un contributo educazionale non condizionato di

genzyme

Con il patrocinio di



## UNA RETE PER LA CURA DELLA MALATTIA DI POMPE MIOPATIA GENETICA DEL BAMBINO E DELL'ADULTO

**Hotel Ramada Naples  
Napoli  
Lunedì, 13 giugno 2011**

## PROGRAMMA PRELIMINARE

8.30-8.45 Registrazione dei partecipanti

8.45-9.00 Welcome coffee

9.00-9.30 Saluto delle Autorità

Francesco Rossi, *Rettore della SUN*

Raffaele Calabrò, *Consigliere alla Sanità del Presidente della Giunta Regione Campania*

Giuseppe Paolisso, *Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia della SUN*

Alfredo Siani, *Manager della AOU-SUN*

Graziano Olivieri, *Direttore Sanitario della AOU-SUN*

Sergio Esposito, *Referente della AOU-SUN per l'Organizzazione di Assistenza alle Malattie Rare*

Gioacchino Tedeschi, *Direttore del Dipartimento Scienze Neurologiche della AOU-SUN*

## I SESSIONE

### LA MALATTIA DI POMPE (GLICOGENOSI II): ASPETTI CLINICI E DIAGNOSTICI

Moderatori: M.A. Donati (*Firenze*), L. Politano (*Napoli*), G. Tedeschi (*Napoli*), A. Toscano (*Messina*)

9.30-9.45 Finalità dell'evento e revisione introduttiva

S. Sampaolo (*Napoli*)

9.45-10.15 Il pediatra e la malattia di Pompe ad esordio precoce

G. Andria (*Napoli*)

10.15-10.45 Il neurologo e la malattia di Pompe ad esordio tardivo

G. Di Iorio (*Napoli*)

10.45-11.00 Indagini laboratoristiche e strumentali per la conferma diagnostica

S. Sampaolo (*Napoli*)

11.00-11.30 La prima terapia sviluppata per la malattia di Pompe: ERT (terapia

enzimatica sostitutiva)

C. Angelini (*Padova*)

11.30-11.45 *Coffee break*

## II SESSIONE

### LA MALATTIA DI POMPE (GLICOGENOSI II): IL NETWORK DEGLI SPECIALISTI

Moderatori: G. Andria (*Napoli*), C. Angelini (*Padova*), M. Caputi (*Napoli*), L. Santoro (*Napoli*)

11.45-12.15 I Centri di riferimento e le Linee Guida italiane per la diagnosi, lo studio,

il trattamento della malattia di Pompe

A. Toscano (*Messina*)

12.15-12.30 Il cardiologo nella malattia di Pompe ad esordio infantile e tardivo

G. Limongelli (*Napoli*)

12.30-12.45 Lo pneumologo nella malattia di Pompe ad esordio tardivo

G. Fiorentino (*Napoli*)

12.45-13.00 Il neurofisiopatologo e la malattia di Pompe

A. Ammendola (*Napoli*)

13.00-13.15 Il radiologo e la malattia di Pompe ad esordio tardivo

L. Del Visco (*Napoli*)

13.15-13.30 Discussione

13.30-14.15 *Lunch*

## III SESSIONE

### GESTIONE E RIABILITAZIONE DEL PAZIENTE CON MALATTIA DI POMPE

Moderatori: C. Angelini (*Padova*), G. Di Iorio (*Napoli*), R. Gimigliano (*Napoli*), A. Toscano (*Messina*)

14.15-14.30 Dry Blood Spot: metodica innovativa per la diagnosi precoce

M.A. Donati (*Firenze*)

14.30-14.45 La terapia nella forma ad esordio precoce

G. Parenti (*Napoli*)

14.45-15.00 La terapia nella forma ad esordio tardivo

O. Musumeci (*Messina*)

15.00-15.10 Aspetti normativi e farmacoeconomici nell'erogazione della TES: il ruolo del

Farmacista di Distretto ASL a sostegno della "qualità della assistenza"

ai pazienti con malattie rare

I. Sorrentino (*Napoli*)

15.10-15.20 Il ruolo dei Centri Infusione, l'importanza della compliance

M. Spina (*Napoli*)

15.20-15.30 Il ruolo dell'associazione pazienti (Associazione Italiana Glicogenosi)

L. Martino (*Roma*)

15.30-15.40 Il ruolo della riabilitazione nelle miopatie metaboliche

F. Gimigliano (*Napoli*), R. Gimigliano (*Napoli*), G. Iolascon (*Napoli*), I. Riccio (*Napoli*)

15.40-15.50 L'approccio nutrizionale alla malattia di Pompe

D. Giugliano (*Napoli*), M.R. Improta (*Napoli*)

15.50-16.00 Discussione

16.00- 16.20 Casi clinici

- La prima paziente con malattia di Pompe trattata in Italia

T. Agovino (*Napoli*)

- IperCKemia familiare

O. Farina (*Napoli*), F. Cipullo (*Napoli*)

- Dolori articolari, familiarità, diagnosi di malattia di Pompe

G. Scarano (*Benevento*)

- Un paziente con insufficienza respiratoria

F. Manganelli (*Napoli*), L. Ruggiero (*Napoli*)

16.20-16.40 Sintesi conclusiva del corso: come sospetto la malattia, come la confermo, a chi

affido il paziente?

La rete di specialisti per il follow-up e lo studio della malattia di Pompe

G. Di Iorio (*Napoli*)

16.40-17.00 Compilazione del questionario ECM

## SCHEDA DI PARTECIPAZIONE

### Corso ECM UNA RETE PER LA CURA DELLA MALATTIA DI POMPE. MIOPATIA GENETICA DEL BAMBINO E DELL'ADULTO

Hotel Ramada Naples  
13 giugno 2011

La scheda di iscrizione dovrà pervenire  
via fax al numero 055 570227

Nome \_\_\_\_\_

Cognome \_\_\_\_\_

Qualifica professionale \_\_\_\_\_

Sede di lavoro \_\_\_\_\_

Specializzazione \_\_\_\_\_

Indirizzo \_\_\_\_\_

Cap \_\_\_\_\_ Città \_\_\_\_\_ Prov. \_\_\_\_\_

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

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

Autorizzo il trattamento dei dati sopra riportati ai sensi della legge  
196/03. I dati suddetti non saranno né diffusi, né comunicati a soggetti  
diversi da quelli che concorrono alla prestazione dei servizi richiesti.

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_