# **RELATORI O DOCENTI**

### **Paola Ajmone**

UOC Neuropsichiatria Infantile UONPIA Fondazione Ca' Granda

### Maria Francesca Bedeschi

UOSD Genetica Medica Fondazione Ca' Granda

### Lorenzo Colombo

UOC Neonatologia e TIN Fondazione Ca' Granda

### Roberto Fogliani

UOS Diagnosi Prenatale Fondazione Ca' Granda

### Faustina Lalatta

UOSD Genetica Medica Fondazione Ca' Granda

### Francesca Menni

UOSD Pediatria ad Alta Intensità di Cura Fondazione Ca' Granda Università degli Studi di Milano

### Donatella Milani

UOSD Pediatria ad Alta Intensità di Cura Fondazione Ca' Granda Università degli Studi di Milano

### Federica Natacci

UOSD Genetica Medica Fondazione Ca' Granda

## **ACCREDITAMENTO**

Il corso è accreditato con il sistema Regionale ECM-CPD e saranno assegnati 8 crediti (2 per ogni data) con obbligo della partecipazione ai quattro incontri.

I posti a disposizione sono 100 per le seguenti categorie: medici (tutte le discipline), ostetriche, biologi, psicologi, infermieri. Alla fine dei quattro incontri verrà consegnato un attestato di partecipazione.

# SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

### **UOS Formazione e Aggiornamento**

tel. 02 5503.8327 - fax 02 5503.8336 e-mail: formazione@policlinico.mi.it

## Sportello Malattie Rare

tel. 02 5503.2368

e-mail: sportello.malattierare@policlinico.mi.it

## **SEGRETERIA SCIENTIFICA**

#### Maria Francesca Bedeschi

UOSD Genetica Medica tel. 02 5503.2321

e-mail: segreteria.genmed@policlinico.mi.it

In collaborazione con UOC Ostetricia, UOC Ginecologia, UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, UOSD Pediatria ad Alta Intensità di Cura, UOC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico, Università deali studi di Milano.



- •Metropolitana linea 3 (gialla) Missori, Crocetta
- Dall'**Aereoporto Linate:** autobus **73**, fermata Vittoria-Augusto
- Dalla Stazione Centrale FS: autobus 60, fermata Vittoria-Augusto
- •Tram 24, fermata Porta Romana-S.Sofia
- •Tram 16, fermata Porta Romana-S.Sofia
- •Tram 12,27 o 23, fermata Vittoria-Augusto
- Autobus 94 o 77, fermata Policlinico



# MALATTIE RARE, QUATTRO INCONTRI CASI COMPLESSI DI GENETICA CLINICA

29 Gennaio 2014

Ore 14.30-18.00

**7 Maggio 2014** Ore 14.30-18.00

24 Settembre 2014

Ore 14.30-18.00

**10 Dicembre 2014** Ore 14.30-18.00

AULA MAGNA CLINICA DEL LAVORO

LUIGI DEVOTO





RAZIONALE

Presso la Fondazione operano numerosi specialisti dedicati alla diagnosi e all'assistenza delle persone con difetti congeniti, dalla fase prenatale all'età adulta.

La nascita di una rete tra le UUOO cui afferiscono le persone affette, per inquadramento diagnostico e per assistenza, sia in occasione di acuzie che per i controlli di follow-up, ha permesso un grande passo avanti nella presa in carico globale del soggetto affetto e della sua famiglia.

Due tra i maggiori problemi per lo specialista che si confronta quotidianamente con pazienti affetti da patologie plurimalformative complesse sono la necessità di un aggiornamento continuo, in relazione alla rapida evoluzione in ambito clinico e genetico, e le difficoltà ad avere un confronto critico con altri colleghi "esperti del settore" riguardo a situazioni cliniche di non chiara interpretazione.

Que<mark>sta sessione di 4 incontri di "Casi complessi di genetica clinica" nasce da questa consapevolezza ed è costruita per dare una risposta a questa duplice esigenza.</mark>

Per ogni incontro è prevista una sessione "Controversie PRO e CONTRO": uno spazio interattivo coordinato da due figure professionali che assumono posizioni "contradittorie" su tematiche traversali sull'approccio metodologico dell'inquadramento diagnostico e della comunicazione della diagnosi con un attiva partecipazione dei partecipanti.

La seconda parte di ogni incontro è dedicata alla discussione di casi clinici "aperti" o già diagnosticati ma di interesse particolare presentati dai partecipanti.

L'iniziativa, nata da un accordo con le UO di Ginecologia, Ostetricia, Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale, Pediatria ad Alta Intensità di Cura e Neuropsichiatria Infantile, è rivolta a tutti gli specialisti e alle figure professionali coinvolte nel percorso diagnostico ed assistenziale.

# **PROGRAMMA**

## Mercoledì 29 gennaio 2014 14.30 – 15.30

Controversie:

"PRO e CONTRO"

Sessione prenatale

"Quante porte vuoi aprire?" L'uso dell'array CGH

L'uso dell'array CGH nella diagnosi prenatale.

F.Lalatta R.Fogliani

### 15.30 - 18.00

Discussione di casi clinici in epoca prenatale (max 6 casi clinici: 2-3 esterni e 2-3 interni)

## Mercoledì 7 maggio 2014 14.30 – 15.30

Controversie:

"PRO e CONTRO"

Sessione neonatale

"Me ne accorgo ma non lo voglio dire" Comunicare o non comunicare il sospetto di condizione sindromica M.F. Bedeschi L.Colombo

### 15.30 - 18.00

Discussione di casi clinici in epoca prenatale e neonatale (max 6 casi clinici: 2-3 esterni e 2-3 interni)

## Mercoledì 24 settembre 2014 14.30 – 15.30

Controversie:

"PRO e CONTRO"

Sessione pediatrica

"Succederà anche a mio figlio?"

L'uso del test genetico nel minore

D.Milani F.Menni P.Ajmone

## 15.30 - 18.00

Discussione di casi clinici in ambito pediatrico (max 6 casi clinici: 2-3 esterni e 2-3 interni)

## **PROGRAMMA**

## Mercoledì 10 dicembre 2014 14.30 - 15.30

Controversie: "PRO e CONTRO"

Sessione età adulta

"Ha preso tutto da te: lo sapevi? La difficoltà della comunicazione di diagnosi di patologia ad espressività variabile.

F. Natacci M.F. Bedeschi

### 15.30 - 18.00

Discussione di casi clinici in età giovane adulta (max 6 casi clinici: 2-3 esterni e 2-3 interni)

## **ISCRIZIONE**

Per partecipare all'evento è necessario compilare in ogni sua parte l'allegata scheda di partecipazione.

L'iscrizione deve essere formalizzata attraverso l'invio del modulo d'iscrizione alla Segreteria organizzativa dello Sportello Malattie Rare tramite mail:

# sportello. malattierare@policlinico.mi. it

La prenotazione è obbligatoria.

L'iscrizione è gratuita ma obbligatoria. L'iscrizione deve pervenire entro e non oltre il 25 gennaio 2014.

Le iscrizioni saranno considerate accettate solo a ricevimento di conferma da parte della segreteria dello Sportello Malattie Rare per evitare disguidi. Prima dell'iscrizione è obbligatoria la registrazione al portale della Formazione per ottenere i propri username e password e per avere la possibilità di scaricare alla fine del corso i propri crediti ECM. La registrazione avviene collegandosi ad internet sul

## http://www.policlinico.mi.it/corsi

sito:

ightarrow documenti utili ightarrow istruzioni operative per la reaistrazione.