

4° Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali

Diagnosi, Terapie e Gestione della vita quotidiana

23-24-25 maggio 2014 – Grand Hotel Duca D’Este - Tivoli Terme - RM

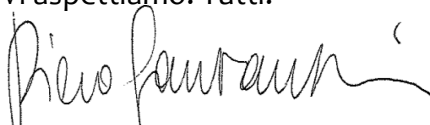
Presentazione

L’edizione 2014 del convegno sulle malattie mitocondriali aspira a riunire ancora più famiglie ed ancora più pazienti e ad accogliere e fornire ispirazione ad ancora più medici e ricercatori che si occupano di malattie mitocondriali, perché “più siamo, meglio stiamo”.

Nelle **sessioni scientifiche** i contributi di esperti dall’Italia e dall’estero ci aiuteranno a creare un’esperienza stimolante e viva per tutti coloro che ogni giorno di lavorano alle diagnosi ed alle cure dei nostri pazienti.

Nelle **sessioni rivolte ai pazienti ed alle famiglie** proveremo non solo ad informare i partecipanti sullo stato dell’arte delle malattie, ma cercheremo di **stimolare e favorire scambi, incontri e confronti di esperienze, opinioni ed idee tra chi studia le malattie mitocondriali e chi le vive**. Quest’anno, infine, sarà presente uno spazio gratuito di consulenza in cui alcuni specialisti saranno a disposizione durante i giorni del convegno per consulenze e consulti.

Vi aspettiamo. Tutti.



Piero Santantonio
Presidente Mitocon Onlus

COMITATO ORGANIZZATORE

Paola Desideri – Mitocon
Fabrizio Farnetani - Mitocon
Cristina Rebagliati – Mitocon
Piero Santantonio – Mitocon
Gabriele Siciliano - Università di Pisa
Michelangelo Mancuso - Università di Pisa
Valeria Tiranti – Istituto Besta Milano
Anna Maria De Negri – Osp. S. Camillo Roma

PATROCINI

Telethon
Istituto Superiore di Sanità
Associazione Italiana Miologia
Associazione Italiana Neurologia pediatrica (richiesto)
Società Italiana Per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie (richiesto)

ECM

Le sessioni scientifiche del convegno sono accreditate ECM - 12 crediti ECM
23/3 dalle 9.00-18.30 - 24/3 dalle 9.00-13.00

PROGRAMMA DEL CONVEGNO

Venerdì 23 Maggio 2014 – Sessione Scientifica (ECM)

8:45 Registrazione partecipanti

9:00 **Intervento di Apertura**

1° Sessione – DALLA RICERCA DI BASE ALLA CLINICA DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI

Moderatori: **M. Moggio** Osp. Maggiore Milano **P. Santantonio** – Mitocon

- 09:20 Nuovi orizzonti nella medicina mitocondriale
Salvatore Di Mauro – Columbia University – New York
- 09:45 Biologia e biochimica della macchina mitocondriale
Rosario Rizzuto – Università di Padova
- 10:10 Genetica e malattie mitocondriali: Epidemiologia
Costanza Lamperti – IRCSS Besta Milano
- 10:35 Le nuove scoperte di geni mutati nelle patologie mitocondriali
Eleonora Lamantea – IRCSS Besta Milano
- 11:00 Come il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon può supportare la ricerca sulle malattie mitocondriali?
Marco Crimi – Telethon
- 11:25 *Coffee Break*

2° Sessione – GLI ORGANI BERSAGLIO NELLE MALATTIE MITOCONDRIALI

Moderatori: **G. Siciliano** Università of Pisa **F. Farnetani** – Mitocon

- 11:50 I bersagli neuro-muscolari nelle patologie mitocondriali
Antonio Toscano – Università di Messina
- 12:15 L'apparato visivo nei pazienti mitocondriali: le disfunzioni ed i trattamenti
Valerio Carelli – Università di Bologna
- 12:40 Le implicazioni per l'apparato cardiovascolare ed epatico dei pazienti mitocondriali
Enrico Bertini – Osp. Ped. Bambino Gesù Roma
- 13:05 Brain involvement in mitochondrial diseases
Anu Suomalainen – University of Helsinki
- 13:30 Pranzo

3° Sessione – TOWARD AN INTERNATIONAL NETWORK OF MITOCHONDRIAL EXPERTISE

Moderatori: **M. Crimi** Telethon **P. Santantonio** – Mitocon

- 14:30 From Euromit to Horizon 2020: how to reinforce mito international networks
Anu Soumalainen – Helsinki University
- 14:50 Mito-Patients Database And Biobank in Germany
T. Klopstock – Munchen University
- 15:20 USA Database for mitochondrial disease
Salvatore Di Mauro – Columbia University - NY
- 15:50 The Italian network and the Italian database of mito-patients
Michelangelo Mancuso – University of Pisa
- 16:20 Coffee Break

4° Sessione – TERAPIE: PRESENTE E FUTURO

Moderatori: **C. Minetti** Univ. Genova - Gaslini **Paola Desideri** – Mitocon

- 16:50 Incrementare la struttura mitocondriale: una nuova terapia per le patologie mitocondriali?
L. Scorrano – Università di Padova
- 17:15 Cellule staminali e sostituzione enzimatica: l'esperienza nella MINGIE e le future applicazioni in altre patologie mitocondriali
M. Filosto – Spedali Civili, Brescia
- 17:40 Gli effetti dei fito-estrogeni nel trattamento delle patologie mitocondriali
Carla Giordano
- 18:05 Domande e Risposte
- 18:30 Chiusura 1° giornata

SPAZIO CONSULENZE

Consulenza per pazienti Adulti 17:00-19:30

Michelangelo MANCUSO – Valerio CARELLI

Consulenza per Bambini 17:00-19:30

Isabella MORONI - Enrico BERTINI

Sabato 24 Maggio 2014– Sessione Scientifica e per Pazienti e Familiari (ECM fino alle 13.00)

5° Sessione – DIAGNOSI e TERAPIE – PRESENTE E FUTURO

Moderatori: **M. Zeviani** MRC - Mitochondrial Biology Unit - Cambridge – UK **P. Santantonio** – Mitocon

- 09:00 Intervento di Apertura
Annalisa Minetti
- 09:20 Cercando nuove cure: strategie sperimentali e nuove possibilità
Massimo Zeviani – MRC - Mitochondrial Biology Unit - Cambridge – UK
- 09:40 La Consulenza Genetica nelle patologie mitocondriali
Isabella Moroni - Valeria Tiranti – Istituto Besta - Milano
- 10:10 Il possibile effetto terapeutico del terminale carbossilico isolato del
MT-Leucyl-tRNA sintetasi nelle cellule umane con mutazioni MT-tRNA
Giulia D’Amati – Policlinico Umberto I – Roma
- 10:30 Terapie personalizzate: i cocktail di farmaci e gli integratori
Carlo Dionisi Vici– Osp. Ped. Bambin Gesù - Roma
- 10.50 Leber, ADOA ed altre sindromi con interessamento neuroftalmologico: casi clinici
ed esperienze di trattamento
Anna Maria De Negri – Ospedale San Camillo – Roma
- 11:10 *Coffee Break*

6° Sessione – “EVERY DAY MEDICINE” – “MEDICINA QUOTIDIANA”

Moderatori: **Fabio Corsi** A.O. San Camillo Forlanini - Roma **Paola Desideri** – Mitocon

- 11:40 L’uso di antibiotici, antiepilettici, anestesie, ecc. in pazienti mitocondriali
pediatrici
Maria Alice Donati – Osp. Meyer – Firenze
- 12:00 L’uso di antibiotici, antiepilettici, anestesie, ecc. in pazienti mitocondriali adulti
Serenella Servidei – Univ. Cattolica Roma
- 12:20 Terapie d’ausilio nelle patologie mitocondriali
Ivo Bianchi – Univ. di Milano
- 12:40 Ortopedia e protesi: cosa fare per scoliosi, cifosi ed altri difetti della colonna e
degli arti in pazienti mitocondriali
M. Lusini – ISICO
- CHIUSURA CORSO ECM**
- 13:00 *Pranzo*

Sessioni per Pazienti e Familiari (dalle 15.00)

7° Sessione – Condivisione, esperienze, emozioni

- 15:00 Mitocon – Report sulle attività del 2013, risultati ottenuti e progetti futuri
“Il vostro aiuto è la nostra energia uno slogan da diffondere”
Paola Desideri – Cristina Rebagliati - Piero Santantonio - Mitocon
- 15:20 Presentazione dei “Laboratori Esperienziali per pazienti adulti, pazienti adolescenti e per familiari”
Ignazio Punzi – Associazione L’aratro e la stella
- 15:30 “Laboratori Esperienziali” - I° Parte
- 17:00 Merenda Insieme **CHOCOLATE EVENT**
- 17:30 “Laboratori Esperienziali” - II° Parte
- 19:00 Chiusura “Laboratori Esperienziali”
- 20:30 Cena Sociale

CHOCOLAT' EVENT

Finalmente una buona notizia dalla ricerca scientifica!
Recenti studi hanno dimostrato che alcune sostanze contenute nella cioccolata sono in grado di aumentare il numero dei mitocondri nelle cellule al pari dell’esercizio fisico. Quindi alle 17:00 non perdetevi per nessun motivo il

CHOCOLATE EVENT

Fate il pieno di energia per i nostri tanto amati Mitocondri e perché no, anche per il vostro palato.



I LABORATORI E LE ESPERIENZE

L'idea di creare dei laboratori esperienziali nasce dalle molte richieste arrivate a Mitocon da parte di pazienti e familiari che hanno espresso la voglia e la volontà di condividere il proprio incontro/scontro con le malattie mitocondriali.

I laboratori sono suddivisi per tema e saranno attivi dalle 15.30 con sessioni parallele. Vi chiediamo di scegliere il gruppo che meglio risponde al vostro ruolo e di partecipare attivamente dando un personale contributo a quella che di certo sarà un'esperienza emozionante.

Possono, anzi devono, partecipare pazienti, familiari, amici e tutti coloro che hanno voglia di aiutare e di essere aiutati a condividere la loro esperienza di vita.

I laboratori saranno guidati da un facilitatore che proporrà degli spunti, coinvolgerà gli intervenuti stimolando il confronto e la comunicazione delle rispettive esperienze e garantendo una sintesi propositiva finale.

1 – Laboratori per i genitori e famiglie	
15:30 17:00	Accettazione della malattia e la gestione della nuova famiglia I. Punzi – Ass. <i>L'aratro e la Stella</i>
17:00 17.30	CHOCOLATE EVENT
17:30 19:00	Laboratorio di logopedia, degluttologia e alimentazione: esempi e consigli Mariagrazia Buratti <i>Logopedista Degluttologa – Crescere Comunicando - Saronno</i>

2 – Laboratori per i pazienti adulti	
15:30 17:00	La famiglia, lo studio ed il lavoro con un problema mitocondriale: relazioni, emozioni ed affetti del paziente adulto S. Rimmaudo – Ass. <i>L'aratro e la Stella</i>
17:00 17.30	CHOCOLATE EVENT
17:30 19:00	Affrontare il mondo del lavoro con una malattia mitocondriale: i consigli del consulente del lavoro S. Stefanovichj – <i>CISL settore handicap ed inclusione sociale</i>

3 – Laboratori per i fratelli	
15:30 17:00	La fatica di essere il fratello/la sorella sano: comportamenti, emozioni, timori (parte 1) L. V. Berliri – Ass. <i>L'aratro e la Stella</i>
17:00 17.30	CHOCOLATE EVENT
17:30 19:00	La fatica di essere il fratello/la sorella sano: comportamenti, emozioni, timori (parte 2) L. Lombardi – Ass. <i>L'aratro e la Stella</i>

4 – Laboratori per pazienti adolescenti	
15:30 17:00	Crescere con una patologia mitocondriale: timori, paure, emozioni, pensieri, speranze E. Di Giacinto – Ass. <i>L'aratro e la Stella</i>
17:00 17.30	CHOCOLATE EVENT
17:30 19:00	Crescere con una patologia mitocondriale: affettività, relazioni, idee E. Di Giacinto – Ass. <i>L'aratro e la Stella</i>

SPAZIO CONSULENZE

PER PAZIENTI E FAMIGLIE 17:00 – 19:00 (su prenotazione)

Consulenze per una vita sostenibile a casa

Chiara Mastella – Sapre – Servizio Abilitazione Precoce dei Genitori – Milano

Domenica 25 Maggio 2014 - Sessione per pazienti e familiari

8° Sessione – Vita quotidiana

Moderatori: **Paola Desideri - Cristina Rebagliati** – Mitocon

- 09:30 Degluttologia e logopedia: come aiutare i bambini mitocondriali
Mariagrazia Buratti
Logopedista Degluttologa – Crescere Comunicando – Saronno
- 10:00 La chirurgia: uno strumento per migliorare la qualità di vita
Francesco De Peppo
Primario Reparto di Gastroenterologia
Osp. Pediatrico Bambino Gesù – Palidoro
- 10:30 Come evitare l'ospedalizzazione e garantire una vita sostenibile a casa
Chiara Mastella
Sapre – Servizio Abilitazione Precoce dei Genitori - Milano
- 11:00 Tavola rotonda Mitocon e famiglie
- 12:00 Spazio aperto per domande, proposte, iniziative e raccolta fondi
Paola Desideri - Cristina Rebagliati - Marco Marmotta - Piero Santantonio
- 12:30 Chiusura Convegno
- 12:40 Assemblea Associazione Mitocon Onlus

SESSIONI PARALLELE

Consulenza per pazienti Adulti 9:30-12:00

Gli strumenti multimediali per gestire e superare l'ipovisione con dimostrazioni di ausili tiflotecnici sia per non vedenti che per ipovedenti
In collaborazione con **l'Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti - Sez. Prov. di Roma**

Consulenza per Bambini 9:30-12:00

L'ESPERTO RISPONDE ...

Chiara Mastella
Sapre – Servizio Abilitazione Precoce dei Genitori - Milano

Consulenza Medica per Bambini 9:30-12:00

L'ESPERTO RISPONDE ...

Francesco De Peppo
Primario Reparto di Gastroenterologia
Osp. Pediatrico Bambino Gesù - Palidoro

Consulenza Medica per Bambini 9:30-12:00

L'ESPERTO RISPONDE ...

Mariagrazia Buratti
Logopedista Degluttologa
Crescere Comunicando - Saronno

Quote di partecipazione

Medici e ricercatori

L'iscrizione comprendere i coffee break, delle giornate del 23 e 24 maggio, il materiale del convegno e l'attestato per l'ECM.

Costo per la partecipazione

Entro il 15/4/2014:	60,00 €
Entro il 20/5/2014:	85,00 €
On Site:	110,00 €

Per studenti universitari e specializzandi:

entro il 15/4/2014:	30,00 €
entro il 20/5/2014:	40,00 €
On Site:	50,00 €

Pazienti e familiari

Sono inclusi i coffee break, il materiale del convegno, l'accesso ai laboratori ed alle consulenze, **il materiale di presentazione per il Pronto Soccorso/Medici non specialisti.**

Ai pazienti ed ai familiari verrà distribuita una pubblicazione sulla gestione delle patologie mitocondriali.

Costo della partecipazione

Gratis per pazienti, familiari ed accompagnatori

Come raggiungerci

E' vicinissimo a Roma (20km dal centro).
Con il treno: dalle stazioni di Roma frequenti treni per Tivoli Terme.
Si ricorda che sia Italo che Trenitalia non fanno pagare il biglietto all'accompagnatore di un disabile in carrozzina.

Registro Pazienti Mitocondriali

Durante il convegno potranno essere raccolte le **iscrizioni al Registro Nazionale dei pazienti mitocondriali**

Alloggio

GRAND HOTEL DUCA D'ESTE****

(E' la struttura dove si tiene il convegno)

Camera doppia Uso Singola	€ 68,00 a notte
Camera Doppia	€ 86,00 a notte
Aggiunta 3° e 4° letto adulti	€34,40 cadauno
Aggiunta 3° e 4° letto Bambini da 6 a 12 anni	€30,10 cadauno
Bambini da 0 a 5 anni	gratuiti

HOTEL TIVOLI ***

(Si trova di fronte all'Hotel Duca D'Este)

Camera doppia Uso Singola	€50,00 a notte
Camera Doppia	€60,00 a notte
Aggiunta 3° e 4° letto adulti	€24,00 cadauno
Aggiunta 3° e 4° letto Bambini da 6 a 12 anni	€21,00 cadauno
Bambini da 0 a 5 anni	gratuiti

La tariffa include Prima colazione al buffet, Iva 10% e tassa di soggiorno

Al fine di favorire la partecipazione delle famiglie all'evento, per ogni paziente presente al convegno (o fratello/sorella del paziente), **il 50% del costo di una camera doppia o tripla o quadrupla sarà coperto da Mitocon.**

Vitto

Pranzo:	20€
Pranzo Kid fino a 10 anni	15€
Cena Sociale 24/5	24€

I pasti del giorno 24/5 di un **accompagnatore** per ciascun paziente sono a carico di Mitocon

Per i **fratelli/sorelle** dei pazienti è prevista una riduzione di circa il 30% sul costo dei pasti.

Pranzo:	14€
Pranzo Kid < di 10 anni	10€
Cena Sociale 24/5:	17€