

PREMESSA E OBIETTIVI FORMATIVI

L'adrenoleucodistrofia è una grave malattia metabolica rara, geneticamente determinata, che colpisce principalmente il sistema nervoso e le ghiandole surrenali. Si manifesta con tre fenotipi principali con età d'insorgenza e gravità molto diverse: **Forma cerebrale infantile (X-CALD)**; **Adrenomieloneuropatia (AMN)**; **Sindrome di Addison isolata**.

Scopo del Convegno è la diffusione delle informazioni su questa patologia, che coinvolge sia specialisti dell'età pediatrica che dell'età adulta, fornendo un update sugli aspetti diagnostici, terapeutici e di ricerca, con relatori delle diverse discipline che ruotano intorno alle numerose problematiche della malattia (neuropsichiatra infantile, neurologo, pediatra, genetista, endocrinologo, oncoematologo).

Sarà quindi rivolto a medici e specialisti di queste aree che desiderano ampliare le proprie conoscenze su una malattia rara e molto complessa.

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Dr.ssa Isabella Moroni – Medico Neuropsichiatra Infantile – U.O.C. Neuropsichiatra Infantile – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

Dr. Ettore Salsano – Medico Neurologo – U.O. Neurologia X – Malattie Degenerative e Neurometaboliche Rare – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

Dr.ssa Anna Ardisone – Medico Neuropsichiatra Infantile – U.O.C. Neuropsichiatra Infantile – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

SEDE

Sala Conferenze AmadeoLab
Via G. Amadeo, 42 – Milano

DESTINATARI

Medici Chirurghi specialisti in: Neurologia; Neuropsichiatra Infantile; Endocrinologia; Pediatria – Medici e Pediatri di Base – Biologi – Tecnici Sanitari di Laboratorio Biomedico – Fisioterapisti – Infermieri – Infermieri Pediatrici

Numero massimo di partecipanti: 100

CREDITI ECM

La soglia minima di frequenza richiesta è del 90% della durata totale dell'iniziativa. Secondo le indicazioni contenute nella D.G.R. n. 19355 del 21 dicembre 2018, all'evento formativo, accreditato ai fini ECM-CPD, sono stati **preassegnati n. 6 crediti**.

L'attestato crediti sarà rilasciato solo ed esclusivamente ai partecipanti che avranno superato il questionario di apprendimento e che avranno raggiunto la soglia minima di partecipazione.

MODALITA' DI PARTECIPAZIONE

La partecipazione è a titolo gratuito previa registrazione.

Le iscrizioni sono obbligatorie e saranno accettate in base all'ordine di arrivo e fino ad esaurimento dei posti disponibili.

Inviare la propria adesione utilizzando il modulo d'iscrizione via fax oppure via mail.

La domanda di partecipazione sarà da intendersi accettata solo a seguito di ricevimento di relativa comunicazione via mail a cura dell'Ufficio Formazione.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Ufficio Formazione, Aggiornamento e Didattica

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta
Via Celoria 11, Milano

Tel. 02/23942547 – Fax 02/23942465

Mail: formazione@istituto-besta.it

**Convegno
ADRENOLEUCODISTROFIA E
ADRENOMIELONEUROPATIA:
UPDATE CLINICO-DIAGNOSTICO E
TERAPEUTICO**

Venerdì, 27 Settembre 2019

**Sala Conferenze
AMADEOLAB
Via Amadeo, 42 – Milano**

**Con il patrocinio di:**

Fondazione Telethon
Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale (SIMMESN)

Patrocini richiesti:

Società Italiana di Neuropsichiatra dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA)
Società Italiana di Neurologia (SIN)
Società Italiana di NeuroPsicologia (SINP)
Società Italiana di Endocrinologia (SIE)
Società Italiana Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEPD)
Società Italiana di Pediatria (SIP)

PROGRAMMA

08.30 – 09.15 Registrazione dei partecipanti

09.15 – 09.30 Apertura dei lavori
(F. Tagliavini – I. Moroni – E. Salsano)

I SESSIONE

09.30 – 10.00 ALD nell'età pediatrica (I. Moroni)

10.00 – 10.30 ALD nell'età adulta (E. Salsano)

10.30 – 11.00 Aspetti endocrinologici (M. Cappa)

11.00 – 11.30 Pausa caffè

11.30 – 12.00 Dalla terapia sintomatica alla possibilità di cura (A. Ardissonne)

12.00 – 12.30 Trapianto di cellule staminali ematopoietiche (A. Rovelli)

12.30 – 13.00 Aspetti nutrizionali (S. Bertoli)

13.00 – 14.00 Pausa pranzo

II SESSIONE

14.00 – 14.30 La Diagnosi di Laboratorio e il Counselling Genetico
(C. Gellera)

14.30 – 15.00 Biomarkers e terapia genica (A. Biffi)

15.00 – 15.30 Newborn screening (G. La Marca)

15.30 – 16.00 Le malattie rare in Italia: esperienza in Lombardia (E. Daina)

16.00 – 16.30 Il punto di vista dei pazienti: Associazione Italiana ALD (V. Fasano)

16.30 – 17.00 Discussione

17.00 – 17.30 Compilazione questionario finale
Chiusura lavori

FACULTY

Ardissonne Anna

Medico Neuropsichiatra Infantile – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

Bertoli Simona

Medico Dietologo – Università di Milano

Biffi Alessandra

Professore ordinario di Pediatria, Università di Padova
Responsabile Ematologia pediatrica, oncologia e trapianto di cellule staminali, Ospedale universitario di Padova

Cappa Marco

Medico Endocrinologo – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Daina Erica

Medico Nefrologo – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Ranica (BG)

Fasano Valentina

Presidente AIALD Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia

Gellera Cinzia

Biologo – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

La Marca Giancarlo

Chimico Farmacologo – Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, Firenze

Moroni Isabella

Medico Neuropsichiatra Infantile – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

Rovelli Attilio

Medico Pediatra – Centro TMO, Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM, Monza

Salsano Ettore

Medico Neurologo – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

Tagliavini Fabrizio

Direttore Scientifico – Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

MODULO D'ISCRIZIONE

Convegno "ADRENOLEUCODISTROFIA E ADRENOMIELONEUROPATIA: UPDATE CLINICO-DIAGNOSTICO E TERAPEUTICO"
27 Settembre 2019

da inviare entro il 20 Settembre 2019

COGNOME _____

NOME _____

NATO A _____ IL _____

CODICE FISCALE _____

RESIDENTE IN _____ PV _____

CAP _____ VIA/P.ZA _____

TEL. _____ FAX _____

E-MAIL _____

Per il personale della Fondazione, verrà utilizzato esclusivamente l'indirizzo istituzionale

PROFESSIONE _____

TIPOLOGIA (selezionare tra):

Dipendente Libero professionista Privo di occupazione
 Convenzionato

DISCIPLINA (solo per i medici)

ENTE DI APPARTENENZA

DATA _____ FIRMA _____

SOLO PER IL PERSONALE DELLA FONDAZIONE BESTA
FIRMA PER AUTORIZZAZIONE

(aggiornamento svolto in orario di servizio)

* I dati personali saranno trattati nel rispetto del Regolamento Generale sulla protezione dei dati personali 679/2016 dell'Unione Europea al fine della partecipazione al presente corso e saranno comunicati a Regione Lombardia per l'erogazione dei crediti ECM-CPD. L'informativa completa potrà essere consultata sul sito www.istituto-besta.it nella sezione "Formazione"