



**XVII**  
**CONGRESSO**  
**SIMGePeD**  
**LA CURA**

PROGRAMMA

BOLOGNA  
1-3 dicembre 2024

un evento  
organizzato da

 **BIO MEDIA**  
la comunità del sapere

## **XVII CONGRESSO SIMGePeD: LA CURA**

**BOLOGNA - 2-3 dicembre 2024**

### **SEDE**

STARHOTELS Excelsior  
Viale Pietro Pietramellara 51  
40121 Bologna

### **RAZIONALE**

Secondo il dizionario Treccani la Cura rappresenta “il complesso dei mezzi terapeutici e delle prescrizioni mediche che hanno il fine di guarire una malattia”.

La guarigione significa ripristinare lo stato che precede l’insorgere della malattia. Nelle condizioni congenite, prima della malattia non c’è malato.

La guarigione è il risultato della terapia volta a combattere la malattia per salvare il malato. Nelle condizioni congenite la malattia - male oggettivo - e il malato - bene oggettivo - non sono separabili.

L’impossibilità di “guarire” spalanca l’orizzonte alla cura. La cura ha un significato molto più ampio della semplice valenza dell’atto terapeutico. Vi sono molteplici forme e modalità attraverso cui il medico, in tutte le sue declinazioni, l’infermiere, i riabilitatori ed i vari professionisti della salute si possono “prendere cura” del bambino con malattia genetica rara e complessa ed, anzi, finiscono con il prendersi cura dell’intero nucleo familiare.

Nel XVII congresso della SIMGePeD inizieremo a riflettere sul significato di “cura” con l’aiuto di antropologi, psicologi, genitori e palliativisti. In questa sessione dedicheremo al prof Fabio Sereni, maestro della pediatria recentemente scomparso, una lettura sull’organizzazione delle cure.

Ma esiste anche una “cura” necessaria nell’utilizzo delle ingenti e crescenti risorse della tecnologia genetica e a questa riflessione, “maneggiare con cura”, dedicheremo la seconda sessione.

La terza sessione sarà dedicata al racconto esperienziale di “storie di vita e di cura”, spazio dedicato ai pediatri di famiglia, medici ospedalieri, specializzandi, infermieri e riabilitatori per raccontarci, in un’ottica olistica, il loro “caso della vita”.

Nella quarta sessione “dal sintomo alla cura” approfondiremo, in un’ottica assistenziale, alcune problematiche cliniche trasversali del bambino con malattia complessa: la salute dell’osso, la scialorrea, la patologia del tratto gastro intestinale e la sedo analgesia nel bambino disabile.

Nella quinta ed ultima sessione, “dal meccanismo biologico alla terapia”, discuteremo i progressi della ricerca nella terapia mirata delle malattie genetiche che si sono sviluppati partendo dalla conoscenza del difetto di base delle diverse condizioni e che hanno sfruttato approcci differenti per arrivare a contrastare con successo le conseguenze delle varie mutazioni geniche.

Il congresso sarà anche questa volta preceduto da una nuova edizione dei “syndromic games”, percorso formativo dedicato agli specializzandi al fine di introdurli in modo interattivo e partecipativo nel complesso e affascinante mondo delle malattie rare sia dal punto di vista diagnostico che assistenziale.

## PROGRAMMA

### Lunedì 2 Dicembre

13.00– 13.45 - **LUNCH SESSION PRECONGRESSUALE - SESSIONE NO ECM**

14.00 – **SALUTI ISTITUZIONALI**

Angelo Selicorni, *Presidente SIMGePeD*

Marcello Lanari, *Direttore della UO di Pediatria Ospedale Sant'Orsola*

Valeria Scialpi, *Pediatra di Libera Scelta FIMP Bologna*

14.15 - 16.15 - **Prima sessione**

#### **LA CURA**

Moderatori: A. Selicorni, R. Agostiniani, F. Benini

1. **LA CURA** - A. C. Vargas
2. **CURA E QUALITA' DI VITA** - I. Corsini
3. **CURA: FINO A QUANDO?** - A. Giannini
4. **CURA: UN MODELLO ANTICO ANCORA ATTUALE (Dedicato al prof Fabio Sereni)**  
G. Zampino

16.15 - 16.30 Break

16.30 - 18.30 - **Seconda sessione**

#### **TAVOLA ROTONDA - MANEGGIARE CON CURA - DAL CASO CLINICO ALLA PERSONA**

Moderatori: M. Seri, M. Tartaglia

1. **NON SOLO GENOMICA** - F. Faravelli
2. **POTENZIALITA' E LIMITI DELLA GENOMICA** - M. Iascone
3. **IL CONTRIBUTO DELLE NUOVE TECNOLOGIE** - V. Nigro
4. **LA SOSTENIBILITÀ ECONOMICA** – A. Selicorni

*Discussione*

18.30 - **ASSEMBLEA DEI SOCI**

### Martedì 3 Dicembre

#### **Giornata Internazionale delle persone con Disabilità**

09.00 - 10.45 -**Terza sessione**

#### **MEDICINA NARRATIVA - STORIE DI VITA E DI CURA**

Moderatori: A. Scopinaro, L. Memo, S. Di Michele

La sessione si baserà sui contributi pervenuti dalle diverse figure professionali, che ruotano attorno al paziente con malattia rara e complessa.

10.45 - 11.15 Break

11.15 - 13.30 - **Quarta sessione**

**DAL SINTOMO ALLA CURA NEL BAMBINO CON DISABILITÀ**

Moderatori: M. Macchiaiolo, M. Ruggieri, S. Soffritti

1. **SALUTE DELL'OSSO** - D. Fintini
2. **SCOLIOSI** - F. Vommaro
3. **SCIALORREA** - E. Mazzoni
4. **SEDOANALGESIA** - E. Barbi
5. **REFLUSSO GASTROESOFAGEO**: dai latti speciali al trattamento farmacologico e/o chirurgico - B. Parma
6. **INSUFFICIENZA RESPIRATORIA**: ruolo, strumenti e strategie del fisioterapista respiratorio - I. Fioriti

*Discussione*

13.30 - 15.00 - **LUNCH SESSION - SESSIONE NO ECM**

**LA CURA - LO SVILUPPO DEI FARMACI**

Moderatore C. Leoni

15.00 - 17.15 - **Quinta sessione**

**DAL MECCANISMO BIOLOGICO ALLA TERAPIA**

Moderatori: G. B. Ferrero, D. Turchetti

1. **PATHWAY BIOCHIMICO** – R. Onesimo
2. **REPOSITION STRATEGY** – A. Mussa
3. **TERAPIA GENICA** – M. Pane
4. **RESCUE DELLA PROTEINA** – C. Castellani
5. **TERAPIA ENZIMATICA SOSTITUTIVA** – S. Gasperini

*Discussione*

17.15 - 17.30 – **CHIUSURA DEI LAVORI** - A. Selicorni

## **FACULTY**

Agostiniani Rino	Pistoia
Barbi Egidio	Trieste
Benini Franca	Padova
Castellani Carlo	Verona
Corsini Isabella	Roma
Di Michele Silvia	Pescara
Faravelli Francesca	Genova
Ferrero Giovanni Battista	Torino
Fintini Danilo	Roma
Fioriti Ivana	Bologna
Gasperini Serena	Mantova
Giannini Alberto	Brescia
Iascone Maria	Bergamo
Lanari Marcello	Bologna
Leoni Chiara	Roma
Macchiaiolo Marina	Roma
Mazzoni Elisa	Bologna
Memo Luigi	Venezia
Mussa Alessandro	Torino
Nigro Vincenzo	Napoli
Onesimo Roberta	Roma
Pane Marika	Roma
Parma Barbara	Como
Ruggieri Martino	Catania
Scialpi Valeria	Bologna
Scopinaro Annalisa	Firenze
Selicorni Angelo	Como
Seri Marco	Bologna
Soffritti Silvia	Bologna
Tartaglia Marco	Roma
Turchetti Daniela	Bologna
Vargas Ana Cristina	Torino
Vommaro Francesco	Bologna
Zampino Giuseppe	Roma

## **INFORMAZIONI GENERALI**

### **SEDE DEL CORSO**

#### **STARHOTELS Excelsior**

Viale Pietro Pietramellara 51

40121 Bologna

### **QUOTE D'ISCRIZIONE**

entro il 27 Ottobre

dal 28 Ottobre

#### **SPECIALIZZANDI**

CONGRESSO SIMGEPED: 30 € + iva 30 € + iva

SYNDROMIC + CONGRESSO SIMGEPED: 50 € + iva 60 € + iva

#### **MEDICI**

SOCI SIMGEPED: 100 € + iva 120 € + iva

NO SOCI SIMGEPED: 120 € + iva 150 € + iva

INFERMIERI E ALTRO: 60 € + iva 80 € + iva

Per iscriversi è necessario compilare il form disponibile al seguente link:

<https://biomedia.net/9989/>

### **ACCREDITAMENTO**

**Provider:** BIOMEDIA – N. 148

**N. ECM:**431196

**Discipline accreditate:** Medico Chirurgo (Anestesia e Rianimazione, Audiologia e Foniatria, Cure Palliative, Genetica Medica, Igiene degli alimenti e della nutrizione, Malattie dell'apparato respiratorio, Medicina Fisica e Riabilitazione, Medicina Generale (Medici di Famiglia), Neonatologia, Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Organizzazione dei servizi sanitari di base, Ortopedia e Traumatologia, Pediatria, Pediatria di Libera Scelta, Psicoterapia, Scienza dell'alimentazione e dietetica), Infermiere, Infermiere Pediatrico, Logopedista, Psicologo

**Ore di Formazione:** 10

**Crediti ECM:** 7

**Obiettivi formativi e Area formativa:** Linee guida - protocolli – procedure

Per avere diritto ai crediti è necessario:

- aver firmato il foglio firme in entrata e in uscita
- aver frequentato almeno il 90% dell'attività formativa dell'evento
- aver compilato il questionario di apprendimento disponibile al sito <https://elearning.biomedica.net/>

Una volta superato il questionario ecm ed aver compilato il questionario di soddisfazione e valutazione, sarà possibile scaricare direttamente sul sito il proprio attestato ECM. Come da Comunicato Agenas del 23 giugno 2014, si specifica inoltre che è possibile effettuare una sola (e non ripetibile) compilazione del test di verifica in modalità on-line. Per ulteriori informazioni <http://ape.agenas.it/>

Il test ECM sarà on-line dal 4 al 6 Dicembre 2024

### **CANCELLAZIONI E RIMBORSI**

Per le rinunce che perverranno alla Segreteria Organizzativa è previsto il rimborso del 50% della quota solo se la disdetta è comunicata alla segreteria dell'evento al massimo entro 20 giorni di calendario dalla data di inizio. Il rimborso della quota avverrà entro 30 giorni dalla data della comunicazione della rinuncia.

Non saranno rimborsate quote di iscrizioni non usufruite, per le quali non sia pervenuta la relativa rinuncia entro i termini stabiliti. In qualsiasi momento è comunque possibile sostituire il nominativo dell'iscritto inviando una comunicazione all'indirizzo [convegni@biomedica.net](mailto:convegni@biomedica.net) (Nel caso di aziende sponsor si ricorda che la sostituzione del nominativo dovrà essere fatta esclusivamente online tramite apposita piattaforma). Ogni eventuale rimborso verrà effettuato in seguito alla conclusione dell'evento.

Non è previsto il rimborso di eventuali spese sostenute per gli aspetti logistici (pernottamento e viaggio).

### **ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE**

Tutti i partecipanti regolarmente iscritti hanno diritto ad un attestato di partecipazione. L'attestato non verrà consegnato in modalità cartacea ma dovrà essere stampato dal partecipante a partire dal giorno successivo all'evento nell'area <https://elearning.biomedica.net/>

Per richiedere le credenziali di accesso, se smarrite, si prega di utilizzare la funzione di "Recupera Password".

## SYNDROMIC GAMES BOLOGNA - 1-2 dicembre 2024

### SEDE

STARHOTELS Excelsior  
Viale Pietro Pietramellara 51  
40121 Bologna

### PROGRAMMA

#### **Domenica 1 Dicembre**

##### 14.00 - **INTRODUZIONE ai lavori**

Angelo Selicorni (*Presidente SIMGePeD, Direttore UOC Pediatria ASST Lariana Como*)

Giuseppe Zampino (*Direttore UOC Pediatria Fondazione Policlinico Gemelli*)

Luigi Tommaso Corvaglia (*Direttore Scuola di Specialità in Pediatria Università di Bologna*)

##### 14.15 - *Prima Sessione*: **LA DIAGNOSTICA IN GENETICA CLINICA**

Moderatori: A. Vancini, C. Ghizzi

##### **Anamnesi: Cosa chiedere e perché attraverso i casi clinici (albero genealogico, teratogeni e gravidanza, anomalie ecografiche riscontrabili eco graficamente)**

G.B. Ferrero

##### **L'esame obiettivo dismorfologico**

F. Bedeschi, F. Tamburrino

##### **Test genetici: quali, quando e come interpretarli**

F. Faravelli, G. Severi

##### **Test di screening metabolico: quali risultati e come interpretarli**

F. Baronio

16.05 - 16.30 Break

##### 16.30 - *Seconda Sessione*: **QUADRI CLINICI**

Moderatori: E. Scarano, G. Cocchi

##### **Quadri clinici sindromici con bassa statura, displasie scheletriche, cardiopatia, disabilità intellettiva**

C. Leoni, M. Mariani

##### **Quadri clinici metabolici che il pediatra deve conoscere: Mucopolisaccaridosi, Malattia di Gaucher, Alfa mannosidasi, Malattia di Pompe, Malattia di Fabry**

L. Santoro, S. Di Michele

Televoto

18.50 - *Assemblaggio delle squadre: 6-8 partecipanti per squadra*

19.30 - *Chiusura lavori*



## **Lunedì 2 Dicembre**

08.00 - *Terza Sessione*

### **La comunicazione della diagnosi ed il counselling genetico**

G. Zampino, L. Memo

2 filmati differenti: comunicazione di una condizione rara / counselling genetico

Analisi di gruppo dei filmati (20'a disposizione delle squadre)

Debriefing comune

09.15 - *Quarta sessione* **IL PERCORSO ASSISTENZIALE**

Moderatori: C. Locatelli, L. Mazzanti, S. Amarri

### **Concetti base della pediatria della disabilità**

A. Selicorni

### **Le comorbidity respiratorie e indicazioni alla tracheostomia**

F. Petreschi

### **Device respiratori: quali le nozioni che ogni pediatra dovrebbe conoscere**

F. Petreschi

### **Le comorbidity gastro intestinali e nutrizionali e indicazioni alla gastrostomia**

B. Parma

### **Device gastro-nutrizionali: quali le nozioni che ogni pediatra dovrebbe conoscere**

V. Giorgio

11.00 - 11.20 Break

11.20 - *Parte Pratica*

Le squadre eseguono a rotazione un percorso attraverso cui vedono:

#### **- Sondino NG, PEG**

V. Giorgio, F. Meroni, B. Bartolini

#### **- Macchina della tosse, ventilatore, tracheostomia**

F. Petreschi, E. Mazzoni, G. Porzilli

#### **- Casi assistenziali simulati**

12.00 - **PROCLAMAZIONE DELLA SQUADRA VINCITRICE**

## **FACULTY**

Amarri Sergio	Bologna
Baronio Federico	Bologna
Bartolini Barbara	Bologna
Bedeschi Maria Francesca	Milano
Cocchi Guido	Bologna
Corvaglia Luigi Tommaso	Bologna
Di Michele Silvia	Pescara
Faravelli Francesca	Genova
Ferrero Giovanni Battista	Torino
Ghizzi Chiara	Bologna
Giorgio Valentina	Roma
Leoni Chiara	Roma
Locatelli Chiara	Bologna
Mariani Milena	Como
Mazzanti Laura	Bologna
Mazzoni Elisa	Bologna
Memo Luigi	Venezia
Meroni Francesca	Como
Parma Barbara	Como
Petreschi Francesca	Roma
Porzilli Giulia	Bologna
Santoro Lucia	Ancona
Scarano Emanuela	Bologna
Selicorni Angelo	Como
Severi Giulia	Bologna
Tamburrino Federica	Bologna
Vancini Alessandra	Bologna
Zampino Giuseppe	Roma

## **INFORMAZIONI GENERALI**

### **SEDE DEL CORSO**

#### **STARHOTELS Excelsior**

Viale Pietro Pietramellara 51

40121 Bologna

### **QUOTE D'ISCRIZIONE**

entro il 27 Ottobre

dal 28 Ottobre

### **SPECIALIZZANDI**

#### **SYNDROMIC GAMES:**

30 € + iva

30 € + iva

#### **SYNDROMIC + CONGRESSO SIMGEPED:**

50 € + iva

60 € + iva

Per iscriversi è necessario compilare il form disponibile al seguente link:

<https://biomedia.net/9989/>

### **EVENTO NO ECM**

### **ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE**

### **CANCELLAZIONI E RIMBORSI**

Per le rinunce che perverranno alla Segreteria Organizzativa è previsto il rimborso del 50% della quota solo se la disdetta è comunicata alla segreteria dell'evento al massimo entro 20 giorni di calendario dalla data di inizio. Il rimborso della quota avverrà entro 30 giorni dalla data della comunicazione della rinuncia.

Non saranno rimborsate quote di iscrizioni non usufruite, per le quali non sia pervenuta la relativa rinuncia entro i termini stabiliti. In qualsiasi momento è comunque possibile sostituire il nominativo dell'iscritto inviando una comunicazione all'indirizzo [convegni@biomedia.net](mailto:convegni@biomedia.net) (Nel caso di aziende sponsor si ricorda che la sostituzione del nominativo dovrà essere fatta esclusivamente online tramite apposita piattaforma). Ogni eventuale rimborso verrà effettuato in seguito alla conclusione dell'evento.

Non è previsto il rimborso di eventuali spese sostenute per gli aspetti logistici (pernottamento e viaggio).

### **ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE**

Tutti i partecipanti regolarmente iscritti hanno diritto ad un attestato di partecipazione. L'attestato non verrà consegnato in modalità cartacea ma dovrà essere stampato dal partecipante a partire dal giorno successivo all'evento nell'area <https://elearning.biomedia.net/>

Per richiedere le credenziali di accesso, se smarrite, si prega di utilizzare la funzione di "Recupera Password".

## **INVITO PER LA SESSIONE DI MEDICINA NARRATIVA**

Carissime colleghe e colleghi, come avrete potuto vedere nel programma del nostro **Congresso Nazionale SIMGePeD, che si terrà a Bologna dall'1al 3/12/2024**, è prevista una sessione dal titolo **MEDICINA NARRATIVA – STORIE DI VITA E DI CURA**.

Nelle due ore dedicate avremmo piacere di dare spazio al racconto del vostro **“caso della vita”**, sulla storia di pazienti con condizione rara complessa disabilitante che vi ha profondamente coinvolti e che vi ha insegnato qualcosa di importante in ambito diagnostico, assistenziale o sociale. Chiunque (specialista, medico ospedaliero, pediatra di famiglia, specializzando, infermiere, riabilitatore, genitore) potrà portare il suo contributo in un tempo circoscritto (7' di presentazione seguiti da qualche minuto di discussione). Avremo così la possibilità di condividere 12-15 storie importanti che certamente arricchiranno la nostra conoscenza.

Chiediamo quindi a chi vorrà proporre il suo contributo di inviare un breve riassunto ed un titolo **entro il 27.10.24** all'indirizzo mail [laura.billo@biomedia.net](mailto:laura.billo@biomedia.net)

In caso di un numero elevato di contributi comunicheremo **entro metà novembre** chi avrà il piacere di poterli esporre nell'apposita sessione.

Aspettiamo quindi con ansia e curiosità le vostre proposte!

A presto!

Il presidente Angelo Selicorni e il Consiglio Direttivo