

 *Oltre il Confine*

SAVE *the* DATE

XVIII CONGRESSO SIMGePeD 2025

MILANO, 6-8 NOVEMBRE

Fondazione TOG | Via Livigno 1, Milano, 20158



un evento
organizzato da



BioMEDIA
La condizione del sapere

PROGRAMMA PRELIMINARE

CONGRESSO XVIII SIMGEPED 2025

“Oltre il confine”

MILANO, 6-8 NOVEMBRE 2025

Sede

Centro TOG

"Carlo De Benedetti", Via Livigno, 1, Milano

RAZIONALE SCIENTIFICO

Andare oltre il confine: la sfida del percorso nelle malattie rare.

Affrontare una condizione rara, spesso disabilitante, rappresenta una sfida immensa. Lo è per il paziente e la sua famiglia, ma anche per il medico, il terapeuta, l'infermiere: tutti protagonisti e le protagoniste di un cammino complesso e condiviso. Questo percorso richiede coraggio, visione e la capacità di "andare oltre il confine", superando limiti e barriere, cliniche e culturali.

Il XVIII Congresso Nazionale della SIMGePeD, ospitato nella cornice della Fondazione TOG di Milano, nasce proprio da questo spirito: esplorare, da molteplici prospettive, il desiderio comune di alzare l'asticella, spingersi oltre l'ordinario, innovare.

La sessione inaugurale sarà dedicata a un tema fondamentale: la speranza. Vero motore emotivo e pratico nel lungo cammino – spesso faticoso ma ricco di possibilità – di una famiglia e dei professionisti che la affiancano. Questa sarà l'apertura di un percorso che potremmo definire: oltre il confine della medicina.

Si passerà poi a un approfondimento sui trattamenti sintomatici delle comorbidità più frequenti nel bambino con disabilità complessa, concludendo con una riflessione sul ruolo cruciale della riabilitazione: oltre il confine della malattia.

Come da tradizione, sarà dato spazio alla presentazione di esperienze assistenziali virtuose. Realtà che, grazie alla condivisione, possono fungere da modello replicabile in altri contesti territoriali: oltre il confine del possibile.

Non si può, però, guardare lontano senza ampliare la propria conoscenza. Ecco perché una sessione sarà dedicata alla ricerca: oltre il confine della conoscenza. Qui si discuterà di approcci diagnostico-terapeutici innovativi – dalla firma epigenetica al genome editing – e del ruolo crescente dell'intelligenza artificiale, senza trascurare l'attenzione all'organizzazione e alla sostenibilità economica dei sistemi.

La mattinata conclusiva si aprirà con un'articolata sessione sulla costruzione di una conoscenza condivisa della storia naturale delle malattie rare e ultra-rare: un ambito che richiede tempo, pazienza e metodo, e che ci spinge oltre il confine del tempo.

Chiuderà il congresso una sessione dedicata a nuove opportunità tecnologiche e organizzative: telemedicina, teleconsulto, reti transnazionali (come il Progetto Jardin e le ERN) che permettono di mettere a disposizione competenze altamente specialistiche anche nei contesti territoriali meno attrezzati: oltre il confine dello spazio.

Il Congresso sarà preceduto, come da consuetudine, dalla vivace edizione dei Syndromic Games: una competizione formativa e interattiva rivolta in modo specifico agli specializzandi e alle specializzande. Un'esperienza dinamica che li porterà a confrontarsi con i nodi cruciali del percorso diagnostico assistenziale nelle malattie rare relative alle più comuni sindromi malformative, obesità sindromiche e displasie scheletriche (in particolare Acondroplasia).

Syndromic Games

6 novembre 2025

PROPOSTA PER LE SCUOLE DI SPECIALIZZAZIONE DI PEDIATRIA E GENETICA

08:30 Introduzione ai lavori

Moderatori: A. Selicorni (Como), V. Fabiano (Milano)

09:00 Prima sessione: LA DIAGNOSTICA IN GENETICA CLINICA

Moderatori: V. Fabiano (Milano), D. Riva (Milano)

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

A. Cereda (Monza)

L'Esame Obiettivo Dismorfologico

M.F. Bedeschi (Milano)

Test Genetici: Quali, quando come interpretare esiti

M. Iascone (Bergamo)

Test di Screening Metabolico: Quali risultati e come interpretarli

C. Cereda (Milano)

11:00 Seconda Sessione: QUADRI CLINICI

Moderatori: G.B. Ferrero (Torino), L. Santoro (Ancona)

Quadri clinici sindromici più classici e patologie scheletriche costituzionali (Acondroplasia)

M. Mariani (Como), D. Milani (Milano)

Quadri clinici metabolici: Pompe, Fabry, MPS, Gaucher, Alfa mannosidosi

F. Menni (Milano), V. Crescitelli (Monza)

12:15 Quiz sul programma del mattino con televoto

13:15 Lunch Session

14:15 ASSEMBLAGGIO DELLE SQUADRE

14:30 Terza sessione La comunicazione della diagnosi ed il counselling genetico

L. Memo (Venezia), G. Zampino (Roma)

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

Debriefing comune

15:30 Quarta sessione IL PERCORSO ASSISTENZIALE

Moderatori: C. Agostoni (Milano), M. Picca (Milano)

Concetti base della pediatria della disabilità

C. Fossati (Monza)

Device respiratori: quali le nozioni che ogni pediatra dovrebbe conoscere

A. Mandelli (Milano)

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

E. Mazzoni (Bologna)

17:00 Quinta sessione PARTE PRATICA

4 tavoli con manichini 2 respiratori e 2 gastro intestinali

Tavoli gastrointestinali (F. Meroni, F. Molinelli, B. Bartolini, G. Cervi)

Tavoli respiratori (C. Bonetti, A. Brenna, L. Stablini, S. Belvedere)

Quiz assistenziale

18:30 PROCLAMAZIONE DELLA SQUADRA VINCITRICE

XVIII CONGRESSO SIMGEPED

7-8 novembre 2025

7 NOVEMBRE 2025

- 09.00 Introduzione
A. Selicorni (Como), M. Agosti (Varese), R. Agostiniani (Pistoia), D. Riva (Milano)
- 09.30-11.00 Oltre il confine della medicina: ***il potere della speranza***
Moderatori: R. Agostiniani (Pistoia), M. Agosti (Varese)
- “La speranza” per il paziente e la sua famiglia**
N. Balbo (Milano)
- “La speranza” per chi cura**
G. Zampino (Roma)
- “La speranza” per chi riabilita**
A. Madella Noja (Milano)
- 11.00-11.20 Break
- 11.20-13.30 Oltre il confine della malattia: ***i trattamenti***
Moderatori: F. Mosca (Milano), D. Riva (Milano)
- Complicanze a carico delle vie aeree nei pazienti complessi**
M. F. Patria (Milano)
- I disturbi della motilità intestinale**
S. Salvatore (Varese)
- Le lesioni da pressione: dalla prevenzione alla cura**
V. Vanzì (Roma)
- Obiettivi e Potenzialità del trattamento riabilitativo**
C. Conti (Milano)
- 13.30-14.30 **Lunch Session: Novità in tema di malattie metaboliche e screening neonatale**
Moderatori: S. di Michele (Pescara)
- 14.30-16.00 Oltre il confine del possibile: **esperienze virtuose**
Moderatori: S. Manetti (Sorrento), A.C. Balduzzi (Monza)
(4-5 progetti che hanno modificato qualche area di interesse)
- 16.00-16.30 Break

16.30-18.30 Oltre il confine della conoscenza: **la ricerca**
Moderatori: M. Castori (Roma), G. Zuccotti (Milano)

Uso dei profili di metilazione del genoma nella pratica clinica
M. Tartaglia (Roma)

La terapia genica per le malattie rare: focus su patologie metaboliche ed immunodeficienze primarie
V. Calbi (Milano)

Applicazioni dell'Intelligenza Artificiale in genetica
P. Uva (Genova)

Le terapie innovative: l'esempio della Neurofibromatosi
M. Macchiaiolo (Roma)

Un modello multidimensionale di presa in carico per pazienti con malattie rare complesse: una sfida nell'era di tecnologie innovative
PNRR-MR1-2022-12376346 - Next Generation EU
C. Leoni (Roma)

18.30 **Assemblea dei Soci**

8 NOVEMBRE 2025

09.00-11.00 Oltre il confine del tempo: **la storia naturale**
Moderatori: A. Biondi (Milano), L. Tarani (Roma)

La definizione della storia naturale di patologia: il progetto RENDER
E.M. Valente (Pavia)

Sindromi cancer predisposing: tra ipotesi e certezze
V. Trevisan (Roma)

Quando la storia naturale è quella sbagliata: rischi e responsabilità nell'era genomica
F. Faravelli (Genova)

Un percorso già costruito: sindrome di Cornelia de Lange
A Selicorni (Como)

La nuova sfida: le condizioni ultra rare
R. Onesimo (Roma)

11.00-13.00 Oltre il confine dello spazio: ***nessun luogo è lontano***
Moderatori: R. Badolato (Brescia), M.R. Miozzo (Milano)

Pediatria 2.0: la televisita per il monitoraggio di bambini medicalmente complessi
F. Limido (Como)

Modelli di servizio in contesti dove bisogni e risorse hanno trend divergenti: il caso delle malattie rare
F. Longo (MI)

Progetto Jardin: coltivare il futuro delle malattie rare in Europa
L. Sangiorgi (Bologna)

13.00 Conclusioni

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE DEL CORSO

Centro TOG "Carlo De Benedetti", Via Livigno, 1, Milano

QUOTE D'ISCRIZIONE

SPECIALIZZANDI

CONGRESSO SIMGEPED: € 30,00 € + iva

SYNDROMIC + CONGRESSO SIMGEPED: € 60,00 € + iva

MEDICI

SOCI SIMGEPED: € 120,00 € + iva

NO SOCI SIMGEPED: € 150,00 € + iva

INFERMIERI E ALTRO

€ 80,00 € + iva

ACCREDITAMENTO

Provider: BIOMEDIA – **N. 148**

L'accREDITamento è stato registrato come segue:

7 NOVEMBRE 2025

N. pratica ecm: 460293 – Ore di Formazione: 4 – Crediti: 2.8

FASCE ORARIE ACCREDITATE

09.30-11.00 Oltre il confine della medicina: il potere della speranza

11.20-13.30 Oltre il confine della malattia: i trattamenti

7-8 NOVEMBRE 2025

N. pratica ecm: 460299 – Ore di Formazione: 8 – Crediti: 5.6

FASCE ORARIE ACCREDITATE

14.30-16.00 Oltre il confine del possibile: esperienze virtuose

16.30-18.30 Oltre il confine della conoscenza: *la ricerca*

09.00-11.00 Oltre il confine del tempo: *la storia naturale*

11.00-13.00 Oltre il confine dello spazio: *nessun luogo è lontano*

Categorie:

Biologo; Dietista; Farmacista; Fisioterapista; Infermiere; Infermiere Pediatrico; Logopedista; Medico Chirurgo; Psicologo; Terapista della neuro e psicomotricità dell'età Evolutiva; Terapista Occupazionale;

Discipline:

Anestesia e rianimazione; Audiologia e foniatria; Chirurgia pediatrica; Cure Palliative; Farmacologia e tossicologia clinica; Gastroenterologia; Genetica medica; Igiene degli alimenti e della nutrizione;

Malattie dell'apparato respiratorio; Malattie infettive; Malattie metaboliche e diabetologia; Medicina fisica e riabilitazione; Medicina generale (Medici di famiglia); Neonatologia; Neurologia; Neuropsichiatria infantile; Organizzazione dei servizi sanitari di base; Ortopedia e traumatologia; Pediatria; Pediatria (Pediatri di libera scelta); Psicoterapia; Scienza dell'alimentazione e dietetica;

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

Per avere diritto ai crediti ECM è necessario:

- aver frequentato il 90% dell'attività formativa dell'evento
- aver firmato a inizio e fine di ogni giornata
- aver consegnato in Segreteria l'autocertificazione presente nella borsa congressuale e compilato il questionario di soddisfazione disponibile al sito <https://elearning.biomedia.net> dal 9 al 11 novembre 2025
- aver compilato il questionario di soddisfazione e valutazione disponibile online

Si rammenta al partecipante che il limite massimo dei crediti formativi ricondotti al triennio di riferimento 2024- 2026 acquisibili mediante invito da sponsor è di 1/3.

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

Tutti i partecipanti regolarmente iscritti avranno diritto ad un attestato di partecipazione.

L'attestato non verrà consegnato in modalità cartacea ma dovrà essere stampato dal partecipante a partire dal giorno di chiusura dell'evento nell'area e-learning. Per richiedere le credenziali di accesso, se smarrite, si prega di utilizzare la funzione di RECUPERA PASSWORD.

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 (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).

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER

BIOMEDIA SRL Provider n. 148 | Via Libero Temolo 4 (Torre U8) | 20126 Milano

Tel. 02 0245498282 | e-mail: convegni@biomedia.net | www.biomedia.net