

Direttori

Marco Castori

UOC Genetica Medica
IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza
San Giovanni Rotondo (FG)

Stefania Cruciani

Unità di Riabilitazione Adulti
Centro di Riabilitazione "Vaclav Vojta"
Roma

Paola Grammatico

Dipartimento di Medicina Molecolare; U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica
Sapienza Università di Roma; Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini
Roma

Relatori

Emanuele Agolini (Roma), **Filippo Camerota** (Roma), **Marco Castori** (San Giovanni Rotondo, FG), **Mauro Celli** (Roma), **Marina Colombi** (Brescia), **Paola Colonnelli** (Roma), **Stefania Cruciani** (Roma), **Bruno Dallapiccola** (Roma), **Maria Pia De Bari** (Roma), **Mario Dessì** (Roma), **Paola Grammatico** (Roma), **Sergio Guidarini** (Mantova), **Raffaella Lucietti** (Arcisate, VA), **Albert Mako** (Roma), **Gianfranco Morico** (Roma), **Silvia Morlino** (Roma), **Danilo Niro** (Roma), **Leonardo Panzeri** (Olgiate Molgora, LC), **Gianluigi Perri** (Roma), **Caterina Piedimonte** (Roma), **Sara Piccione** (Roma), **Francesca Ricci** (Roma), **Marco Ritelli** (Brescia), **Marila Servidio** (Roma), **Arianna Turchetti** (Roma), **Giordana Volpi** (Roma).

ECM

Sulla base del regolamento applicativo approvato dalla CNFC, Accademia Nazionale di Medicina (provider n. 31-210772), assegna alla presente attività ECM: **10,6 crediti formativi**.
L'attestazione dei crediti ottenuti è subordinata a:

- corrispondenza professione/disciplina a quelle per cui l'evento è accreditato;
- partecipazione ad almeno il 90% della durata dell'evento;
- compilazione della scheda di valutazione dell'evento;
- superamento della prova di apprendimento (questionario, almeno 75% risposte esatte).

Si rammenta al partecipante che il limite massimo dei crediti formativi ricondotti al triennio di riferimento 2017-2019 acquisibili mediante invito da sponsor è di 1/3.

Sede

Centro di Riabilitazione "Vaclav Vojta"
Via Salvatore Pincherle, 186
Roma

Promosso da

Accademia Nazionale di Medicina



Direttore Generale: Stefania Ledda

Segreteria Organizzativa

Forum Service
Via Martin Piaggio, 17/6
16122 Genova

Per informazioni e iscrizioni

www.accmed.org
Tel 010 83794238 - Fax 010 83794260
segreteriacorsi@accmed.org

Prenotazioni alberghiere

Tel 010 83794244
Fax 010 83794261
booking@forumservice.net

Primo Incontro Nazionale sulle Sindromi di Ehlers-Danlos e patologie correlate

Roma, 14-15 dicembre 2017

10,6 crediti ECM

Responsabili Scientifici

Marco Castori, Stefania Cruciani, Paola Grammatico

Con il patrocinio di



SIMGePeD

Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche
e Disabilità Congenite

[PROGRAMMA]

Giovedì, 14 dicembre 2017

- 10.30 Registrazione partecipanti
- 11.00 **Apertura dei lavori**
Marco Castori, Stefania Cruciani, Paola Grammatico
- SESSIONE I: Diagnosi di "sindromi" di Ehlers-Danlos: standard e prospettive comunitarie**
Moderatori: Marina Colombi, Paola Grammatico
- 11.20 **Le ERN: una rete di reti** - Bruno Dallapiccola
- 11.40 **Nuova nosologia delle sindromi di Ehlers-Danlos, un gruppo di malattie multisistemiche rare** - Marina Colombi
- 12.00 **Definizioni e terminologia dell'ipermobilità articolare ed orientamento terapeutico delle sindromi di Ehlers-Danlos** - Marco Castori
- 12.20 **Diagnosi molecolare delle sindromi di Ehlers-Danlos: dal bancone alla clinica**
Marco Ritelli
- 12.40 **Next Generation Sequencing per le sindromi di Ehlers-Danlos: l'esperienza dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** - Emanuele Agolini
- 13.00 *Pausa pranzo*
- SESSIONE II: Sindromi di Ehlers-Danlos nel Lazio: esperienza dei centri clinici coinvolti**
Moderatori: Marco Castori, Mauro Celli
- 14.00 **Percorso diagnostico terapeutico assistenziale - Regione Lazio per le sindromi di Ehlers-Danlos (RN0330)** - Silvia Morlino
- 14.20 **Strumenti di diagnosi differenziale tra sindromi di Ehlers-Danlos e osteogenesi imperfetta**
Arianna Turchetti
- 14.40 **Studio del metabolismo osteocalcico e principi di trattamento dell'osteopenia/porosi**
Mauro Celli
- 15.00 **L'esperienza del Centro GUCH (Growth-Up Congenital Heart) del Policlinico Gemelli sulla patologia aortica** - Gianluigi Perri
- 15.20 **Diagnosi e principi di trattamento della patologia pelvica funzionale** - Albert Mako
- 15.40 *Pausa caffè*
- SESSIONE III: Sindromi di Ehlers-Danlos nel Lazio: presa in carico e manifestazioni secondarie dell'ipermobilità articolare**
Moderatori: Filippo Camerota, Paola Colonnelli
- 16.00 **Principi di presa in carico riabilitativa del paziente con sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile** - Stefania Cruciani
- 16.20 **Postura e aspetti ortopedici nel soggetto con ipermobilità articolare** - Gianfranco Morico
- 16.40 **Disturbi temporomandibolari nel paziente con ipermobilità articolare**
Paola Colonnelli/ Danilo Niro
- 17.00 **Neurosviluppo e ipermobilità articolare** - Caterina Piedimonte
- 17.20 **Aspetti propriocettivi e prospettive terapeutiche innovative dell'ipermobilità articolare**
Filippo Camerota
- 17.40 Fine lavori

Venerdì, 15 dicembre 2017

- SESSIONE IV: Il trattamento integrato riabilitativo della sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile**
Moderatori: Stefania Cruciani, Mariapia De Bari, Sara Piccione
- 9.00 **Valutazione fisiatrica del paziente con sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile: focus sulle problematiche riabilitative e stesura del "programma riabilitativo individuale"**
Marila Servidio
- 9.20 **Valutazione fisioterapica ed approccio terapeutico integrato nell'età evolutiva e nell'adulto**
Mariapia De Bari
- 9.40 **Lo spazio psicologico nella riabilitazione del paziente con sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile** - Mario Dessi
- 10.00 **Recupero funzionale in seguito a lussazione articolare e management dell'instabilità articolare** - Sara Piccione
- 10.20 **Gestione del dolore nella riabilitazione del paziente con sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile** - Giordana Volpi
- 10.40 *Pausa caffè*
- 11.15 **La prospettiva del paziente: dati e proposte dalle associazioni dei pazienti**
C.E.D.I. Onlus - Raffaella Lucietti/Sergio Guidarini
AS.IT.O.I. Onlus - Leonardo Panzeri
AISMAC Onlus - Francesca Ricci
- 12.00 Discussione
- 12.30 *Pausa pranzo*
- SESSIONE V: Lavoro in gruppi paralleli**
- 13.30 Gruppi di diagnosi - casi clinici
Gruppi di riabilitazione - casi clinici
- 15.30 **Conclusioni** - Marco Castori, Stefania Cruciani, Paola Grammatico
- 15.45 **Chiusura dei lavori e questionario di valutazione dell'apprendimento**

[RIVOLTO A]

Medici specialisti e specializzandi in cardiologia, cardiocirurgia, fisiatria, genetica medica, ginecologia, neurologia, neuropsichiatria infantile, ortopedia, pediatria, urologia; biologi, fisioterapisti, infermieri, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.
Non sarà possibile erogare crediti per professioni/discipline non previste.

[OBIETTIVI]

Questo incontro rappresenta il primo tentativo italiano di convogliare in un singolo appuntamento l'esperienza scientifica maturata negli ultimi anni sulle sindromi di Ehlers-Danlos, patologie rare attualmente riconosciute con un codice di esenzione specifico dal Sistema Sanitario Nazionale che ha affidato ad ogni Regione il compito di identificare a livello territoriale un centro di riferimento per la presa in carico dei pazienti. Il primo scopo del corso è quello di illustrare la nuova nosologia delle sindromi di Ehlers-Danlos, coinvolgendo i due membri italiani che hanno preso parte all'iniziativa internazionale di revisione di tale nosologia, valorizzando la necessità di avere una visione "internazionale" per il professionista, anche neofita, interessato a vario titolo a queste patologie. Successivamente, verranno presentati gli standard diagnostici e di laboratorio imprescindibili per stabilire una diagnosi corretta. La seconda parte del corso sarà dedicata alla presentazione del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale che è stato creato in questi anni nella Regione Lazio come unico modello di PDTA "interaziendale" per le sindromi di Ehlers-Danlos in Italia. La terza parte del corso verrà dedicata alla presa in carico e alle modalità di trattamento fisiatrico-fisioterapico delle manifestazioni muscoloscheletriche dell'ipermobilità articolare e della sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile. L'ultima parte del corso sarà dedicata al lavoro in piccoli gruppi su problematiche diagnostiche e riabilitative in pazienti affetti da sindromi di Ehlers-Danlos.

QUOTA E MODALITA' DI ISCRIZIONE

Il Corso è riservato a un numero limitato di partecipanti.

Quota di iscrizione: €200,00 per medici e biologi; **€150,00** per soci SIGU, infermieri, fisioterapisti e terapisti neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; **€80,00 per specializzandi.**

Per i primi 30 iscritti sono previste le seguenti quote scontate: €160,00 per medici e biologi - €120,00 per soci SIGU, infermieri, fisioterapisti e terapisti neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

Le quote sono esenti IVA. Ai sensi dell'art. 54 T.U.I.R. e nei limiti ivi previsti, le spese di partecipazione alla presente attività sono deducibili nella determinazione del reddito di lavoro autonomo. Per iscriversi è necessario inviare a ANM – Via Martin Piaggio, 17/6 – 16122 Genova o al numero di fax 01083794260, entro il **4 dicembre 2017:**

- scheda di iscrizione, debitamente compilata;

- attestazione del pagamento effettuato.

In alternativa è possibile iscriversi on-line all'indirizzo www.accmed.org facendo comunque seguire attestazione del bonifico o i dati della carta di credito al fax 010 83794260.

Non saranno considerate valide le domande pervenute senza attestazione del pagamento e/o con scheda incompleta. L'iscrizione sarà confermata dalla Segreteria a mezzo mail.

Qualora non venga raggiunto il numero minimo di iscritti necessario alla realizzazione del Corso, la Segreteria si riserva di inviare una comunicazione scritta e il rimborso totale della quota.

In caso di rinuncia si prega di inviare una comunicazione scritta alla Segreteria Organizzativa entro e non oltre dieci giorni prima della realizzazione del Corso.

La quota versata verrà restituita con la detrazione del 30%. Gli annullamenti effettuati dopo tale data non avranno diritto ad alcun rimborso.

PAGAMENTO

Il pagamento della quota di iscrizione di €....., senza il quale la stessa non sarà ritenuta confermata, avverrà tramite:

bonifico bancario intestato Accademia Nazionale di Medicina , BANCO POPOLARE, IBAN: IT11M050340140500000000966 SWIFT(BIC) CODE: BAPPIT22, specificando nella causale "Iscrizione del Dott./Dott.ssa al Corso 17_RE_2494" e inviando copia via fax al n. 010 83794260

assegno non trasferibile intestato a Accademia Nazionale di Medicina

Carta di credito MasterCard Visa EuroCard

Nome intestatario _____

N° Carta (16 cifre) _____

CVV2 (ultime 3 cifre retro carta) _____ Validità _____

Firma _____

Il/la sottoscritto/a, acquisite le informazioni fornite dal titolare del trattamento ai sensi dell'articolo 13 del D.Lgs. 196/2003, presta il suo consenso al trattamento dei dati personali per i fini indicati nella suddetta informativa, ed in particolare:

a) per fornire i servizi informatici richiesti e per assolvere a tutti gli obblighi amministrativi e legali connessi;

Dà il consenso **Nega il consenso**

b) per promuovere le attività organizzate da ANM.

Dà il consenso **Nega il consenso**

Luogo _____ Data _____

Firma leggibile _____

SCHEDA DI ISCRIZIONE

17_RE_2494

Nome e cognome _____

Invitato da (sponsor) _____

Codice Fiscale _____

Luogo e data di nascita _____

Professione _____

(specificare: medico, biologo, tecnico lab. ecc)

Ordine/Collegio/Ass.prof.le _____ **Prov.** _____

N° iscrizione _____

Disciplina/Specializzazione

Libero professionista **Dipendente** **Convenzionato** **Privo di occupazione**

Qualifica _____

Ente di appartenenza _____

Divisione _____

Indirizzo ente _____ **Cap** _____ **Città** _____

Tel _____ **Fax** _____

E-mail _____

E-mail PEC* _____

Indirizzo abitazione _____

Cap _____ **Città** _____

Tel abitazione _____

Cellulare _____

* preferibile per invio attestati ECM

I campi in grassetto sono obbligatori, l'incompleta compilazione (codice fiscale, data di nascita ecc.) della scheda di iscrizione potrà comportare la mancata assegnazione dei crediti formativi ECM relativi all'evento.

INTESTAZIONE FATTURA _____

C.F. _____ **P. Iva** _____

Indirizzo _____

Cap _____ **Città** _____

Firma _____