UN APPROCCIO DI SANITÀ PUBBLICA NEL TRATTAMENTO DELL'ATASSIA PEDIATRICA

Convegno finale del progetto di rete

21 gennaio 2021

organizzato da
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute
Reparto Promozione e valutazione delle politiche di prevenzione delle malattie croniche

ID: 013D21R

Rilevanza. Aggiornamento sulle migliori evidenze scientifiche sul tema della diagnosi e terapia dell'atassia pediatrica.

Scopo e obiettivi. L'evento conclusivo del progetto di Rete *Pediatric ataxias and public health: epidemiological studies and disease registry, development of multi-level informatic platform for clinicians and family, and implementation of guidelines for diagnosis, managment and care within the national health system* ha come obiettivo quello di produrre nuove evidenze scientifiche utili da trasferire nella pratica clinica corrente. Durante l'evento saranno presentati i risultati delle 4 unità operative del progetto sui temi della diagnosi e riabilitazione delle sindromi atassiche.

Metodo di lavoro. Relazioni e discussione.

Responsabile Scientifico

NICOLA VANACORE (nicola.vanacore@iss.it - tel. 06 49904243)
Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS

Segreteria Scientifica

ELEONORA LACORTE (eleonora.lacorte@iss.it - tel 06 49904166)
LUANA PENNA (luana.penna@iss.it - tel 06 49904172)
Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS
PAOLA PISCOPO (paola.piscopo@iss.it - tel 06 49903538)
Dipartimento Neuroscienze, ISS

Segreteria Organizzativa

PAOLA RUGGERI (paola.ruggeri@iss.it - tel 06 49904250)
Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci, ISS

Moderatore Scientifico

NICOLA VANACORE (nicola.vanacore@iss.it)
Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS

Moderatore Tecnico

ASSISTENZA AULE (assistenza.aule@iss.it)
Servizio Formazione, ISS

INFORMAZIONI GENERALI

Svolgimento

L'evento sarà fruibile in streaming sulla piattaforma StarLeaf. Il collegamento sarà reso disponibile tramite il link che sarà pubblicato sul sito dell'Istituto alla pagina www.iss.it/convegni.

Requisiti tecnici

Per seguire l'evento è necessario avere a disposizione un PC (Windows/macOS) con connessione alla rete internet e un browser. In caso di difficoltà nella visualizzazione, si suggerisce l'utilizzo di un browser differente (con l'esclusione di Internet Explorer 11). Se il problema persiste, si consiglia di aprire il link tramite smartphone o tablet, disattivando il Wi-Fi e utilizzando la rete dati del proprio operatore.

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

Il convegno è destinato a pediatri, neuropsichiatri infantili, professionisti della riabilitazione che lavorano con i bambini atassici. Lo streaming è disponibile per un numero massimo di 1.000 utenti connessi contemporaneamente.

Modalità di iscrizione

Non è prevista iscrizione. La partecipazione è gratuita.

ECM

Non è prevista l'attribuzione di crediti formativi.

Attestati

Non è previsto il rilascio dell'attestato di partecipazione.

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Scientifica o Organizzativa alle mail sopra indicate.

PROGRAMMA

10.00	Saluto di benvenuto **Angela Spinelli**, *Direttore Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS*
10.10	Saluto dei Presidenti **Alberto Villani**, *Società Italiana di Pediatria* **Antonella Costantino**, *Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza* **Sara Biagiotti**, *Associazione Nazionale Atassia Teleangectasia Onlus* **Vita Salvaggiulo**, *Associazione Italiana Sindrome di Joubert e Atassie Congenite*
10.25	Linea Guida "Diagnosi e Trattamento delle atassie pediatriche" **Eleonora Lacorte, Paola Piscopo**
10.40	Portale, survey dei servizi e registro sulle atassie pediatriche **Luana Penna, Nicola Vanacore**
10.55	Screening genetici diagnostici delle atassie pediatriche mediante "next generation sequencing" **Sara Nuovo, Ginevra Zanni**
11.10	Quando lo screening genetico diagnostico è negativo: nuovi geni, nuovi meccanismi mutazionali e nuove sfide nella genetica delle atassie pediatriche **Enza Maria Valente**
11.25	Riabilitazione comportamentale a distanza per le atassie pediatriche: la piattaforma teen-on-line problem-solving (TOPS) **Claudia Corti**
11.40	Abilità predittitive e cognizione sociale nelle atassie pediatriche: un nuovo approccio riabilitativo in realtà virtuale **Renato Borgatti**
11.55	Sviluppo della SARA-Home: misura del comportamento motorio nelle atassie pediatriche **Gessica Vasco, Martina Favetta**
12.10	La riabilitazione a distanza: prospettive e limiti di un nuovo approccio digitale **Susanna Summa, Massimo Bernava**
12.25	Discussione
12.40	Conclusioni **Nicola Vanacore**
12.50	Chiusura del Convegno

Sarà possibile inviare via e-mail domande ai relatori per tutta la durata dell'evento

RELATORI

Massimo Bernava	Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica, Consigio Nazionale delle Ricerche, Palermo
Renato Borgatti	Istituto Neurologico Nazionale a Carattere Scientifico Fondazione Mondino, Pavia
Claudia Corti	IRCCS Eugenio Medea, Associazione La Nostra Famiglia, Bosisio Parini, Lecco
Martina Favetta	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Eleonora Lacorte	Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute (CNaPPS), Istituto Superiore di Sanità, Roma
Sara Nuovo	Sapienza Università di Roma
Luana Penna	Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute (CNaPPS), Istituto Superiore di Sanità, Roma
Paola Piscopo	Dipartimento Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Susanna Summa	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Enza Maria Valente	Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Pavia e IRCCS Fondazione Mondino, Pavia
Nicola Vanacore	Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute (CNaPPS), Istituto Superiore di Sanità, Roma
Gessica Vasco	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Ginevra Zanni	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma