



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, management 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 collegandosi al link <https://live.starleaf.com/OTUwMTMyNzI6Mzk1ODEz>

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 Salvaggiolo, *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 predittive 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

RELATORI

- Massimo Bernava** Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica, Consiglio 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

Sarà possibile inviare domande ai relatori alla mail qa.webinar@iss.it per tutta la durata dell'evento