

Obiettivo della manifestazione:

L'evento intende presentare l'attività del progetto di Rete sulle Atassie pediatriche:

- Istituire un registro di patologia per le atassie pediatriche coinvolgendo i principali centri clinici italiani con l'obiettivo di ottenere dati epidemiologici per l'Italia; definire le linee guida per la diagnosi, gestione e trattamento e fornire indicatori per l'elaborazione di percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi;
- Identificare nuovi determinanti genetici per migliorare la diagnosi;
- Implementare nuove tecnologie per la valutazione motoria e la riabilitazione globale.

PROGRAMMA

Martedì 20 dicembre

09.00 Registrazione dei partecipanti

09.30 Indirizzo di benvenuto

A. Spinelli

Prima sessione

Presentazione del Progetto di Rete sulle Atassie Pediatriche

09.40 WP 1: Epidemiologia

N. Vanacore

10.00 WP 2: Genetica

E. M. Valente

10.20 WP 3: Riabilitazione motoria

E. Bertini

10.40 WP 4: Riabilitazione cognitiva

R. Borgatti

Seconda sessione

Le dimensioni cliniche

11.00 Epidemiologia dell'Atassia di Friedreich nella Regione Lazio: Gruppo di studio GRASP

C. Casali

11.20 Inquadramento e diagnosi delle atassie pediatriche malformative

S. D'Arrigo

11.40 Complicanze multi-organo delle atassie pediatriche

S. Signorini

12.00 Inquadramento e diagnosi delle atassie pediatriche degenerative

A. Filla

12.20 Ruolo del *neuroimaging* nelle atassie pediatriche

A. Rossi

12.40 L'esperienza Italiana su Atassia di Friedreich

C. Mariotti

13.00 L'esperienza Italiana su Atassia Teleangiectasia

L. Chessa

13.20 Discussione generale

13.40 Lunch

Terza sessione

Approccio di Sanità Pubblica

(Presentazione video)

14.30 Interventi preordinati

Coordinatori: **D. Taruscio, N. Vanacore**

AISA ONLUS

M. Litani

Coord. Malattie Rare Regione Lombardia IRCCS

E. Daina

Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP)

G. Chiamenti

Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitativa

E. Castelli

Società Italiana Medicina Generale e delle cure primarie (SIMG)

G. Fucito

Società Italiana di Neurologia (SIN)

A. Filla

Società Italiana di Neurologia Pediatrica

U. Raucci

Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA)

N. Nardocci

Società Italiana di Pediatria (SIP)

A. Villani

Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale (SIPPS)

I. La Bella

Associazione Italiana Sindrome di Joubert e Atassie congenite (Ajsiac)

A. Gaudiano Surgo

Associazione Nazionale Atassia Teleangiectasia - onlus
Davide De Marini

S. Biagiotti

Comitato RUDI Onlus - GoFAR (Friedreich)

F. D'Agostino

16.30 Chiusura della manifestazione

RELATORI E MODERATORI

Enrico Silvio Bertini - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Sara Biagiotti - Associazione Nazionale Atassia Teleangiectasia - onlus Davide De Marini

Renato Borgatti - IRCCS Eugenio Medea, Bosisio Parini, Lecco

Carlo Casali - Università La Sapienza, Roma

Luciana Chessa - Università La Sapienza, Roma

Giampiero Chiamenti - FIMP

Erica Daina - Coordinamento Malattie Rare Regione Lombardia IRCCS

Filomena D'Agostino - Comitato RUDI Onlus - GoFAR (Friedreich)

Stefano D'Arrigo - Fondazione IRCCS, Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Alessandro Filla - Università Federico II, Napoli - SIN

Giuseppe Fucito – SIMG
Immacolata La Bella – SIPPS
Maria Litani - AISA ONLUS
Caterina Mariotti - Fondazione IRCCS, Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
Nardo Nardocci – SINPIA
Umberto Raucci - Società Italiana di Neurologia Pediatrica
Andrea Rossi - IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova
Sabrina Signorini - Fondazione Istituto Neurologico C. Mondino - IRCCS, Pavia
Angela Spinelli - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Anna Gaudiano Surgo - Ajsiac
Domenica Taruscio - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Enza Maria Valente - IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma
Nicola Vanacore - Istituto Superiore di Sanità, Roma
Alberto Villani – SIP

Responsabile Scientifico

Nicola Vanacore
Istituto Superiore di Sanità, Roma
e-mail: nicola.vanacore@iss.it

Segreteria Scientifica

Luana Penna - Paola Piscopo
Istituto Superiore di Sanità, Roma
tel. 06 49904172-3538
e-mail: luana.penna@iss.it; paola.piscopo@iss.it

Segreteria Tecnica

Monica Bolli - Arianna Dittami - Fabrizio Marzolini
Istituto Superiore di Sanità, Roma
tel. 06 49904263- 4217- 4157
e-mail: monica.bolli@iss.it; arianna.dittami@iss.it;
fabrizio.marzolini@iss.it

Ufficio Stampa

Mirella Taranto
Istituto Superiore di Sanità, Roma
Viale Regina Elena, 299 - 00161 Roma
Tel. 0649906600 Fax 06 49387154
e-mail: ufficio.stampa@iss.it

INFORMAZIONI GENERALI

Sede: Istituto Superiore di Sanità, Bovet
Ingresso: Viale Regina Elena, 299 - Roma

Destinatari e numero massimo partecipanti

Il convegno è destinato prioritariamente al personale del Servizio Sanitario Nazionale o di altre strutture socio sanitarie interessato all'assistenza e alla gestione dei pazienti affetti da atassia.

Saranno ammessi un massimo di 100 partecipanti.

La partecipazione al convegno è gratuita.

Le spese di viaggio e soggiorno sono a carico del partecipante.

Modalità di iscrizione: la domanda di partecipazione, disponibile sul sito www.iss.it (sezione Corsi e Convegni) deve essere debitamente compilata, stampata, firmata, scansionata e inviata all'indirizzo e-mail fabrizio.marzolini@iss.it; oppure via fax al numero 06-4990.4222, oppure effettuata **entro il 14 dicembre 2016** tramite il seguente link <https://it.surveymonkey.com/r/KGCLK2Z>.

Non sono previsti crediti ECM

Attestati: Al termine della manifestazione, sarà rilasciato un attestato di partecipazione a chi ne farà richiesta. La chiusura del convegno e la consegna degli attestati non verranno anticipate per nessun motivo, pertanto i partecipanti sono pregati di organizzare il proprio rientro di conseguenza.

Per ogni informazione attinente all'evento si prega di contattare la Segreteria Tecnica ai numeri sopra indicati.



Convegno

**ATASSIE PEDIATRICHE E SALUTE PUBBLICA:
DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO**

20 Dicembre 2016

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ