

Informazioni Generali

Il corso è rivolto prima di tutto ai gruppi familiari con bambini affetti dalla malattia di Hirschsprung e a medici. Saranno ammessi 140 partecipanti secondo l'ordine di arrivo delle adesioni.

Verifica presenza tramite firma di entrata ed uscita.

E' preferibile l'iscrizione online all'indirizzo email: info@amicidifrancesco.org

Per ulteriori info contattare Marinella (presidente) al numero 335.6720746.

La quota di partecipazione è di € 30,00 a famiglia e include pranzo e cena del venerdì e pranzo del Sabato e include anche i coffee break.

SEDE:

HOTEL ANTONELLA Via Pontina, Km 28,00040 Pomezia RM

COME RAGGIUNGERE LA SEDE

In treno:

- dalla stazione Termini (18 minuti)
- dalla stazione S. Palomba (Km. 8)

In aereo:

- dall'aeroporto di Fiumicino (Km. 35)
- dall'aeroporto di Ciampino (Km. 30)

1373030050_aiga_taxi

(L'hotel mette a disposizione navette. Per info, contattare il suddetto)

In auto:

- dal Grande Raccordo Anulare uscita 26 dir. Latina, prendere Pontina uscita via Naro.

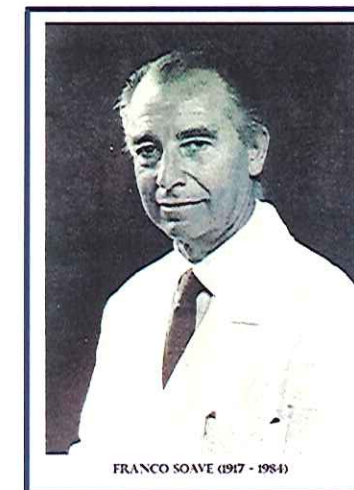
L'hotel Antonella è convenzionato con l'evento

- camera singola € 60,00
- camera doppia € 80,00

Per prenotare contattare il numero 06.911481,
Fax: 06.91148700 - email: info@hotelantonella.com



MALATTIA DI HIRSCHSPRUNG: DALLA PARTE DEL BAMBINO 3



FRANCO SOAVE (1917 - 1984)

23 - 24 SETTEMBRE 2016

HOTEL ANTONELLA - POMEZIA (RM)

Responsabili Scientifici:

**Alessio Pini Prato
Girolamo Mattioli**

Obiettivi formativi di processo:

Integrazione tra assistenza territoriale ed ospedaliera



Inoltre, al convegno ci sarà un servizio di baby-sitting

I dati per il versamento sono:

CODICE IBAN CC BANCA : IT31A0200841471000400811683

CODICE IBAN POSTALE: IT4110760104000000074752775

(ATTIVO IL SERVIZIO PAYPAL)

Ringrazio tutti coloro che parteciperanno all'evento.

Obiettivi:

Verranno affrontate tutte le problematiche inerenti la malattia di Hirschsprung con particolare riferimento ai problemi affrontati tutti i giorni dai familiari dei pazienti.

Verranno elencati i risultati degli studi scientifici in atto e le direzioni future intraprese dalla ricerca scientifica.

Particolare attenzione verrà posta al ruolo delle Istituzioni nella tutela dei pazienti affetti da malattia rara ed a quello dello Sportello Malattie Rare, insostituibile supporto per questi pazienti.

Dato il ruolo centrale della famiglia, verrà data voce alla Presidentessa dell'Associazione «Amici di Francesco» (unica associazione italiana dei pazienti affetti da malattia di Hirschsprung) per ulteriormente sottolineare e chiarire il punto di vista delle famiglie.

Il corso si prefigge di migliorare l'interscambio di informazioni fra i sanitari ed i destinatari delle cure per una malattia rara che necessita del massimo coinvolgimento di entrambe le figure spesso modulata dal ruolo imprescindibile dei professionisti dello Sportello Malattie Rare e dei colleghi delle varie ASL sparse sul territorio nazionale. Scopo fondamentale è anche quello di chiarire il ruolo della ricerca scientifica e la direzione degli ultimi progetti di ricerca al fine di coinvolgere anche le famiglie alla partecipazione attiva in tale senso.

Venerdì 23 Settembre

8:30 Registrazione

Saluti delle Autorità e introduzione lavori:
V. Jasonni, Professore Emerito, Presidente del congresso.

9:00 **Overview sulla malattia di Hirschsprung con updates su ricerca clinica e di base (cosa è cambiato nell'ultimo anno?)** A Pini Prato

- Discussione interattiva e risposte alle domande dei genitori/pazienti "Indagini diagnostiche consigliate per i soggetti affetti da malattia di Hirschsprung" - Conduttore / i: A Pini Prato

10:30 coffee break

11:00 **Genetica nella malattia di Hirschsprung** - Genetista OPBG o IGG

- Discussione interattiva e risposte alle domande dei genitori/pazienti "Rischio di ricorrenza e suggerimenti per il nascituro"-Conduttore/i: Genetista OPBG o IGG

12:30 lunch

14:00 **Il management della malattia di Hirschsprung** - dalla diagnosi al follow up

14:00 - 14:15 La diagnosi preoperatoria ed intraoperatoria istologica - Patologo

14:15 - 14:30 La diagnosi radiologica pre - e post - operatoria - Radiologo

14:30 - 14:45 Preparazione all'intervento, anestesia e analgesia-Anestesista

14:45 - 15:15 Il trattamento chirurgico: opzioni e dettagli - P Bagolan

15:15 - 15:45 Problematichè gastroenterologiche - Gastroenterologo OPBG o IGG

15:45 - 16:00 Situazioni particolari (Down, Ondine, aganglie totali...) - Pini Prato

Parteciperanno:

Patologo, Anestesista, Chirurgo (A Pini Prato, P. Bagolan, V Jasonni), Radiologo, Fisiatra / riabilitatore (AAiello, P Moretti), Dermatologo.

17:30 **Il delicato tema della transizione nell'età adulta** - A Pini Prato, M Masciavè, Aldo, Psicologa/o

- Discussione interattiva e risposte alle domande dei genitori/pazienti "Adulti con il megacolon: quali implicazioni? a chi afferire? I quesiti più frequenti dei pazienti divenuti adulti" - Conduttore/i: A Pini Prato, M Masciavè

20:30 **Cena a tema Romana con Karaoke, balli e tanto divertimento**

Sabato 24 Settembre

9:00 **Le Malattie Rare nel 2016 - "Modalità operative, burocratiche e amministrative, I diritti dei pazienti affetti da malattia rara"** - Personale Amministrativo Roma/Lazio OPBG, D Aminoff

- Discussione interattiva e risposta alle domande dei genitori/pazienti "Percorsi sanitari, sociali e psicologici" - Conduttore/i: A Pini Prato, D Aminoff, P Bagolan

10:30 coffee break

11:00 **Un esempio virtuoso di associazione dei familiari: l'Associazione Italiana Malformazioni Anorettali (AIMAR)** - D Aminoff

- Discussione interattiva e risposta alle domande dei genitori/pazienti "Il ruolo centrale delle famiglie e la collaborazione fra associazioni" - Conduttore / i: D Aminoff, M Masciavè

12:30 lunch

14:00 **Proposta di percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) e requisiti minimi per i centri di expertise riconoscibili a livello nazionale** - A Pini Prato, P Bagolan, M Masciavè

- Discussione interattiva e risposta alle domande dei genitori/pazienti "Uniformità di trattamento, ottimizzazione le cure e partecipazione a Network Europei ERN" - Conduttore/i: A Pini Prato M Masciavè

15:30 **La continenza dopo l'intervento: misure dietetiche e comportamentali terapia farmacologica, riabilitazione funzionale, biofeedback e chirurgia** - P Moretti, AAiello, A Pini Prato, P Bagolan

- Discussione interattiva e risposta alle domande dei genitori / pazienti "La continenza dopo l'intervento: una ferita ancora aperta" - Conduttore / i: A Pini Prato, P Moretti, AAiello, Psicologa/o

17:00 coffee break

17:30 **L'evoluzione dell'Associazione Amici di Francesco a 10 anni dalla costituzione** - M Masciavè, M Iacoangeli, le mamme e i papà dell'associazione

- Discussione interattiva e risposta alle domande dei genitori / pazienti "Proposte di centralizzazione ed espansione sul territorio nazionale" -Conduttore / i: M Masciavè, D Aminoff, A Pini Prato, P Bagolan.