

MODERATORI E RELATORI

Caterina Agosta - Pediatra Intensivista - Hospice pediatrica Università di Padova
Rosa Grazia Bellomo - Fisiatra - Università "G. D'Annunzio" - Chieti
Enrico Bertini - Neurologo - Ospedale Bambino Gesù Roma
Valerio Carelli - Neurologo - Resp. Dip. Scienze Neurologiche - Univ. di Bologna
Carlo Casali - Neurologo - Univ. "Sapienza" - Roma - ICODI - Latina
Alberto Chiarugi - Dip. di preclinica e clinica farmacologia Università di Firenze
Larella Ciferri - Pediatra - Z.T. II - Fermo
Antonello Damiani - Neurologo - UILDM - Roma
Ennio Del Giudice - Professore Associato di Pediatria Univ. "Federico II" - Napoli
Carlo Dionisi Vici - Pediatra - Malattie Metaboliche - Bambino Gesù - Roma
Maria Teresa Dotti - Neurologo - Azienda Ospedaliera Senese - Siena
Antonio Federico - Ordinario Neurologia Università di Siena
Maria Cristina Gari - Neurologo - UILDM - Roma
Stefano Gusella Riabilitatore Neurocognitivo Ass. Cult. Progetto Riabilitazione - Roma
Michelangelo Mancuso - Neurologo - Univ. Pisa - Osp. Santa Chiara
Diego Martinelli - Neuropsichiatria - U.O. Pat. Metabolica - Bambino Gesù - Roma
Mario Melazzini - Presidente AISLA
Salvatore Nocera - Avvocato - Vicepresidente FISH - Roma
Larena Pisanello - Pediatra ASL 17 Padova
Fabiana Rosa - Riabilitatore Neurocognitivo-Ass. Cult. Progetto Riabilitazione - Roma
Paolo Serrao - Terapista neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - Milano
Serenella Sarvirei - Neurologo - Univ. Cattolica - Ospedale A. Gemelli - Roma
Gabriele Siciliano - Neurologo - Università di Pisa
Graziella Uziel - Neurologo - Neuropediatra - Ist. Neurologico "C.Besta" - Milano
Massimo Zeviani - Neurologo - Genetista Ist. Neurologico "C.Besta" - Milano
Francesca Sofia - Fondazione Telethon
Piero Santantonio - Presidente Mitocan
Silvia Vinchesi - Presidente Fondazione Giuseppe Tomassello

SEDE DEL CONVEGNO

HOTEL HOLIDAY INN - PARCO DEI MEDICI
VIALE CASTELLO DELLA MAGLIANA 65
00198 ROMA
TEL. +39 06.65581 FAX 06.653767005
E-MAIL CONFERENCE@HOLIDAYINN-EUR.IT

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

LUIGINA PARTENOPE
CELL. 329-8211560
LPARTENOPE@YAHOO.IT

PINA SALENTE
CELL. 328-6592613
FAX: 049-827 7208

SILVIA VINCHESI
CELL. 347-7491342

IL CONVEGNO SI PROPONE DI ILLUSTRARE LO STATO DELL'ARTE DELLA RICERCA NEL CAMPO DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI.

LE PIÙ IMPORTANTI FIGURE PROFESSIONALI DEL SETTORE PRESENTERANNO I RISULTATI DELLE LORO RICERCHE, GLI SVILUPPI DI ALCUNE IPOTESI TERAPEUTICHE E DELLE TERAPIE ATTUALMENTE IN USO.

SARANNO PRESENTATI I CASI E LE ESPERIENZE SPECIFICHE DI ALCUNI CENTRI SPECIALIZZATI.

IL CONVEGNO SARÀ L'OCCASIONE DI INCONTRO FRA I PAZIENTI, LE FAMIGLIE E I MEDICI E DARÀ LA POSSIBILITÀ DI RAFFORZARE LA COMUNITÀ DELLE PERSONE CHE, A VARIO TITOLO, CONVIVONO QUOTIDIANAMENTE CON LE MALATTIE MITOCONDRIALI.

UNA COMUNITÀ SPESSO CONSIDERATA ESIGUA MA CHE INVECE È PIÙ VASTA DI QUANTO SI È PENSATO FINO A TEMPI RECENTI.

IL CONVEGNO È RIVOLTO AI MEDICI, AI PAZIENTI, ALLE FAMIGLIE E A TUTTI GLI OPERATORI SOCIO-SANITARI COINVOLTI NELLA GESTIONE DI UN PAZIENTE MITOCONDRIALE.

L'ISCRIZIONE ALL'EVENTO È GRATUITA. COMPRENDE LA PARTECIPAZIONE ALLE SESSIONI SCIENTIFICHE DI ENTRAMBE LE GIORNATE, ALLA TAVOLA ROTONDA ED EVENTUALE MATERIALE INFORMATIVO MEDICO-SCIENTIFICO.

PERNOTTAMENTO E PASTI SONO A CARICO DEI PARTECIPANTI. PER SCARICARE I MODULI DI "ISCRIZIONE AL CONVEGNO" E "PRENOTAZIONE ALBERGHIERA" VISITARE IL SITO WWW.MITOCAN.IT

ENTRAMBI I MODULI DEBITAMENTE COMPILATI VANNO INVIATI ENTRO IL 10 MAGGIO 2011 AI RECAPITI INDICATI NEI SINGOLI MODULI. DIETRO RICHIESTA, VERRÀ RILASCIATO ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE.

ORGANIZZATO DA:



VIA CHIAMA, 35
00100 ROMA
WWW.MITOCAN.IT



VIA DELLA BUSINGA, 64
50067 RIGNANO S./ARNO FI
WWW.GIUSEPETOMASELLO.IT

1° CONVEGNO NAZIONALE

LE MALATTIE MITOCONDRIALI:
DALLA DIAGNOSI ALLA GESTIONE
QUOTIDIANA. LO STATO DELLA RICERCA,
LE TERAPIE, I DIRITTI DEI MALATI.

MITOCAN ONLUS E
FONDAZIONE GIUSEPPE
TOMASELLO ONLUS

21-22
MAGGIO
2011

CENTRO CONGRESSI
HOLIDAY INN
PARCO DEI MEDICI
ROMA - EUR



CON IL PATROCINIO DI:

Prima Giornata Sabato 21 Maggio

09:00-09:50 Apertura giornata e registrazione partecipanti (Segreteria Mitocon)

09:50-09:55 Saluti Presidente Associazione Mitocon (P.Santantonio)

09:55-10:00 Saluti Presidente Fondazione Giuseppe Tomasello (S.Vinchesi)

1ª Sessione Scientifica

Moderatore: A. Federico

10:00-10:30 Punto della situazione con il progetto Telethon (M.Zeviani)

10:30-11:00 Diagnosi, terapie e controlli nel follow-up dei pazienti (G.Uziel)

11:00-11:30 Nuovi possibili protocolli terapeutici per i bambini (D.Martinelli)

11:30-12:00 Opzioni terapeutiche attuali e future (V.Carelli)

12:00-12:30 Esiti del trapianto avvenuto a Siena e utilizzo del trapianto nelle patologie mitocondriali (M.T.Dotti)

12:30-13:00 Registro nazionale e registri europei (G.Siciliano)

13:00-13:30 Modulazione farmacologica dell'omeostasi del NAD mitocondriale: implicazioni terapeutiche (A.Chiarugi)

13:30-14:30 Pranzo

2ª Sessione Scientifica

Moderatore: C.Casali

14:30-15:15 Introduzione generale alla riabilitazione per i malati mitocondriali: quale riabilitazione per i malati mitocondriali? Metodi, obiettivi e possibilità (C.Casali, A.Damiani, M.C.Bori)

15:15-15:45 L'esperienza di riabilitazione del Centro Nemo di Milano (M.Melazzini)

15:45-16:15 La presa in carico del paziente e l'idrokinesiterapia: l'esperienza dell'Università di Chieti (R.G. Bellomo)

16:15-16:45 Vita quotidiana: riabilitazione e fisioterapia respiratoria (P.Serran)

16:45-17:15 La riabilitazione neurocognitiva (S.Gusella, F.Rosa)

17:15-17:45 Coffee Break

3ª Sessione - Confronto Aperto Tavola Rotonda

Moderatore: F.Sofia

17:45-19:15 La vita: istruzioni per l'uso. Cartometraggio su malattie mitocondriali. Discussione con esperti. Confronto per famiglie e pazienti (E.Bertini, L.Ciferri, C.Dionisi-Vici, S.Vinchesi)

19:15 Chiusura giornata

20:00 Cena sociale

Seconda Giornata Domenica 22 Maggio

4ª Sessione - La gestione dei pazienti

Moderatore: E.Bertini

08:45-09:15 Epilessia e malattie mitocondriali (E. Del Giudice)

09:15-09:45 La presa in carico globale del bambino multiproblematico: l'esperienza dell'ospice pediatrica di Padova (C.Agosta)

09:45-10:15 Fasi acute: buone prassi da seguire e interventi farmacologici da scongiurare (S.Servadei)

10:15-10:45 Dopo la diagnosi: filo diretto tra la struttura di riferimento e il territorio (L.Pisanello)

10:45-11:05 Coffee Break

11:05-11:35 Linee guida sulle malattie mitocondriali (M.Mancuso)

11:35-12:05 Lo stato attuale della normativa per l'inclusione scolastica (S.Nocera)

12:05-12:30 Norme a sostegno della disabilità: orientarsi tra i diritti. L'avvocato risponde (S.Nocera)

12:30-13:00 Assemblea congiunta Associazione Mitocon e Fondazione Giuseppe Tomasello

13:00 Chiusura del convegno



**DURANTE IL CONVEGNO I BAMBINI
VERRANNO COINVOLTI IN ATTIVITÀ
LUDICO RICREATIVE AD OPERA
DI VOLONTARI**

**LA CENA SOCIALE SI TERRÀ LA SERA DEL 21,
NELLA SALA RISTORANTE DELL'HOTEL.
SI INTENDE RENDERE QUESTO MOMENTO
CONVIVIALE UN'OCCASIONE DI INCONTRO E
SOCIALIZZAZIONE PER TUTTE LE FAMIGLIE.
AD OGNI MODO, L'ADESIONE, A CARICO DEL
PARTECIPANTE, NON È OBBLIGATORIA.**



CON IL PATROCINIO DI: