

3^a Sessione - Vita quotidiana - 2^o parte

Moderatore: Mauro Festa - Giovanni Ansaldo

11:30 I diritti e le barriere architettoniche -
Filippo Simone Zinelli - Studio legale Persona e Giustizia - Roma

12:00 Gli interventi fiscali di sostegno
M. Marmotta - Fiscalista - Roma

12:30 Chiusura del Convegno

13:00 Pranzo

Comitato Scientifico

Corrado Angelini - Neurologo - Dip. di Neuroscienze, Università degli Studi di Padova
Enrico Bertini - Neurologo - Dip. Neuroscienze Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
Claudio Bruno - U.O. Malattie Muscolari e Neurodegenerative - Ist. G. Gaslini - Genova
Valerio Carelli - Neurologo - Resp. Dip. Scienze Neurologiche - Univ. di Bologna
Carlo Dionisi Vici - Pediatra - Malattie Metaboliche - Bambino Gesù - Roma
Michelangelo Mancuso - Neurologo - Univ. Pisa - Osp. Santa Chiara
Serenella Servirei - Neurologo - Univ. Cattolica - Ospedale A. Gemelli - Roma
Gabriele Siciliano - Neurologo - C.Neurologica, Fac. di Medicina e Chirurgia, Univ. di Pisa
Antonio Toscano U.O.C. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari ADU Pol. "G. Martino"
Graziella Uziel - Neurologo - Neuropediatra - Ist. Neurologico "C.Besta" - Milano
Massimo Zaviani - Neurologo - Genetista Ist. Neurologico "C.Besta" - Milano

SEDE DEL CONVEGNO:

Hotel Together Florence Inn

Via A. De Gasperi, 6
50012 Bagno a Ripoli-Firenze
tel. +39 055 6822000 - fax +39 055 6820371
together@togetherflorenceinn.com

I moduli di "Iscrizione al convegno" e "Prenotazione alberghiera" sono disponibili su www.mitocon.it e www.giuseppetomasello.it

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.

Venerdì 25 maggio, ore 19.00
Assemblea Associazione Mitocon

Dietro richiesta, verrà rilasciato attestato di partecipazione.

L'iscrizione all'evento è gratuita ed obbligatoria, comprende la partecipazione ai lavori del convegno, l'eventuale materiale informativo ed i coffee break. Il pranzo e la cena sociale di sabato 26/5 sono gratuiti per i pazienti ed i loro familiari ma è comunque necessaria la prenotazione.

Per informazioni contattare:

MITOCON ONLUS
Via Chiana, 35
00198 Roma

Cristina Rebagliati
cell. 340.7569156
contatto@mitocon.it

FONDAZIONE GIUSEPPE TOMASELLO ONLUS
Via Pergolato, 1/A
San Casciano in Val di Pesa - FI

Silvia Vinchesi
cell. 347.7491342
segreteria@giuseppetomasello.it

2° Convegno Nazionale

Le Malattie Mitocondriali:
dalla diagnosi alla
gestione quotidiana.
Lo stato della ricerca,
le terapie, i diritti
dei malati.

MITOCON ONLUS e
FONDAZIONE GIUSEPPE
TOMASELLO ONLUS

26-27
Maggio
2012
Together
Florence Inn
Bagno a Ripoli - FI



Organizzato da:



Prima Giornata Sabato 26 Maggio

08:30 Registrazione partecipanti

08.45 Saluti Presidente Associazione Mitocon (Piero Santantonio)
Saluti Presidente Fondazione Giuseppe Tomasello (Silvia Vinchesi)

Introduzione: da mamma a mamme (Monia Scarpelli)

1° Sessione - La diagnosi, la terapia, il follow up - 1° parte

Moderatori: Antonio Toscano - Silvia Vinchesi

9.00 Come si arriva ad una diagnosi di malattia mitocondriale:
metodi tradizionali, nuove acquisizioni e diagnosi prenatale
Maria Alice Donati - Osp. Pediatrico Meyer - Firenze

09:30 Le nuove acquisizioni della diagnosi genetica e biochimica:
quanto manca per caratterizzare i pazienti mitocondriali?
Valeria Tiranti - Ist. Neurologico C. Besta - Milano

10:00 Il follow up nel paziente mitocondriale nell'età pediatrica ed adulta
Giacomo Comi - Università degli Studi di Milano, Dip. Scienze Neurologiche

10:30 Le nuove possibilità terapeutiche per i pazienti mitocondriali
Massimo Zeviani - Ist. Neurologico C. Besta - Milano

11:00 Misurazioni dell'efficacia della terapia nelle malattie mitocondriali
Graziella Uziel - Ist. Neurologico C. Besta - Milano

11:30 Coffee Break

1° Sessione - La diagnosi, la terapia, il follow up - 2° parte

Moderatori: Carlo Dionisi Vici - Fabrizio Farnetani

12:00 Risultati preliminari sull'uso di EPI-743 nella sindrome di Leigh
Diego Martinelli - Ospedale Bambino Gesù - Roma

12:30 Nuove acquisizioni nella terapia dei pazienti Leber
Valerio Carelli - Università di Bologna - Dip. Scienze Neurologiche

13:00 Il Registro Nazionale ed i Registri europei dei Pazienti
Gabriele Siciliano - Michelangelo Mancuso
Università di Pisa - Clinica di Neurologia

13:30 Pranzo

2° Sessione - La gestione dei pazienti - 1° parte

Moderatori: Corrado Angelini - Paola Desideri

14:30 L'epilessia nelle malattie mitocondriali
Renzo Guerrini - Osp. Pediatrico Meyer - Firenze

15:00 Gestione dell'evento acuto nel paziente mitocondriale
Serenella Servidei - Univ. Cattolica "A. Gemelli" - Clinica di Neurologia

15:30 Trattamento degli eventi respiratori
Giancarlo Ottonello - Anestesista Rianimatore - Cons. SAPRE- Ist. Gaslini

16:00 Tecniche e metodi della riabilitazione per i pazienti mitocondriali
Carlo Casali - U.O. Complessa di Riabilitazione Neurologica ICOT

16:30 Coffee Break

2° Sessione - La gestione dei pazienti - 2° parte

Moderatori: Carlo Minetti - Pina Salente

17:00 Psicologia del paziente e le dinamiche familiari
Laura Gentile - Psicologa clinica e Psicoterapeuta

17:30 Utilizzo attrezzatura medica: Ambu, sondini, ecc.
Chiara Mastella - Policl. Milano-SAPRE U.O. Neuropsichiatria dell'Infanzia

18:00 Confronto Aperto Medici, Ricercatori, Famiglie, Pazienti
Moderatori: Enrico Bertini, Piero Santantonio, Mauto Festa
Alessia Daturi - Filo diretto con i pazienti, Fondazione Telethon

19.15 Chiusura 1° Giornata

20:30 Cena

Seconda Giornata Domenica 27 Maggio

3^ Sessione - Vita quotidiana - 1° parte

Moderatore: Luigina Partenope - Paola Comini

09:00 Aspetti nutrizionali delle malattie mitocondriali
Maria Chiara Masoni - Dip. di Medicina Interna, U.O. Medicina Generale I

09:30 Logopedia e riabilitazione della deglutizione
Maria Grazia Buratti - Logop. Deglutologa - Centro Diagnosi e Riabilit.

10:00 Scuola: la richiesta dei supporti/ausili, somministrazione farmaci,
gestione dell'alunno - Salvatore Nocera - Vice Presidente FISH

10:30 Diritti: L.104, indennità, rapporti con Enti, assistenza domiciliare
Rosaria Elefante - Associazione Risvegli

11:00 Coffee Break (segue 2° parte)



CON IL PATROCINIO DI:

