

## 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@amicidifranco.it](mailto:info@amicidifranco.it)

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 Terracina (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 disposizioni navette. Per info, contattare il suddetto)

#### In auto:

- dal Grande Raccordo Anulare uscita 26 dir. Latina, prendere Pontina uscita gvia 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](mailto:info@hotelantonella.com)

Ringrazio tutti coloro che parteciperanno all'evento.

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

I dati per il versamento sono:

CODICE IBAN CC BANCA : IT31A0200841471000400811683

CODICE IBAN POSTALE: IT410760104000000074752775

(ATTIVO IL SERVIZIO PAYPAL



## MALATTIA DI HIRSCHSPRUNG: DALLA PARTE DEL BAMBINO 3



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



## 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** Problematiche 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 (A Aiello, P Moretti), Dermatologo.

**17:30**

Il delicato tema della transizione nell'età adulta" - A Pini Prato, M Masciavè, Aldo, Psicologo

- Discussione interattiva e risposte alle domande dei genitori/pazienti "Adulti con il megacolone: quali implicazioni? a chi afferire? I questi 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 Arinoff

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

**10:30** coffee break

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

- Discussione interattiva e risposta alle domande dei genitori/pazienti "Il ruolo centrale delle famiglie e la collaborazione fra associazioni" - Conduttore / i: D Arinoff, 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, Aiello, 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, A Aiello, Psicologo

**17:00** coffee break

**17:30** L'evoluzione dell'Associazione Amici di Francesco a 10 anni dalla costituzione - M Masciavè, M Iacocangeli, 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 Arinoff, A Pini Prato, P Bagolan.