

LA SINDROME DI ALPORT

La **Sindrome di Alport** è una malattia genetica rara che può causare la perdita della funzionalità renale e uditiva.

La **terapia** attualmente disponibile non è risolutiva ma solo sintomatica, cioè può alleviare sintomi e disagi, ma non esiste ancora una vera cura.

Per questo motivo è importante **la ricerca** e la continua realizzazione di corsi di aggiornamento per i medici e per tutti gli operatori coinvolti affinché vi sia più conoscenza e quindi una corretta informazione a sostegno del malato e di chi lo assiste.

Il **3° Convegno Nazionale** ha come obiettivo quello di offrire informazioni per migliorare la qualità di vita di chi si trova ad affrontare questa patologia.

L'**evento** è suddiviso in due sessioni nelle quali verranno affrontate diverse tematiche. Nella prima si parlerà della ricerca scientifica tracciando un excursus che riassumendo il passato si soffermerà sullo stato attuale per aprirsi poi sulle diverse prospettive future. Nella seconda sessione invece l'attenzione è rivolta principalmente alla quotidianità della patologia ovvero alle problematiche che quotidianamente affrontano i pazienti e le famiglie.

Ci **auguriamo** che i pazienti e le famiglie possano, grazie al dialogo ed alla comunicazione con i medici, "guardare al futuro" con maggior serenità e positività.



Come raggiungere la sede del Convegno

Dall' aeroporto prendere la navetta ed arrivare alla Stazione Centrale da qui, attraverso la metropolitana linea gialla 3 scendere alla fermata Missoni e quindi utilizzare il tram numero 16 o 24 e scendere dopo due fermate. Sarete così giunti all'ingresso principale. Per ulteriori informazioni e per esigenze logistiche contattare la segreteria.

"GUARDIAMO AL FUTURO"

Aula Magna G.B. Candiani,
Clinica Mangiagalli
Fondazione IRCCS Ca' Granda
- Ospedale Maggiore -
Policlinico, via Commenda 12, Milano

Organizzato da



www.asalonlus.it
Tel.: 346/5277329
segreteria.asal@tiscali.it

Segreteria scientifica:

Prof. P. Messa, Prof. G. Montini,
Dott.ssa M. Gianì, Dott. A. Mastrangelo

Segreteria organizzativa:

A.S.A.L. onlus

Con il Patrocinio



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitari



Regione
Lombardia

Ringraziamo per il contributo



Morgan Marinoni
www.morganmarinoni.es
Fotografo Internazionale di Matrimoni



20/05/17
MILANO

3°

Convegno

Sindrome di Alport

"GUARDIAMO AL FUTURO"

Aula Magna G.B. Candiani,
Clinica Mangiagalli
Fondazione IRCCS Ca' Granda
- Ospedale Maggiore -
Policlinico, via Commenda 12, Milano

Promosso da:





RELATORI E MODERATORI

Prof. Umberto Ambrosetti, Direttore UOC Audiologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda-Ospedale Maggiore Policlinico, Università di Milano

Dott.ssa Marisa Giani, UOC Nefrologia Dialisi e Trapianto Pediatrico, Fondazione IRCCS Ca' Granda -Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Dott. Antonio Mastrangelo, UOC Nefrologia Dialisi e Trapianto Pediatrico, Fondazione IRCCS Ca' Granda -Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Dr.ssa Laura Massella, UO Nefrologia Dialisi, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Prof. Piergiorgio Messa, Direttore UO Nefrologia e Dialisi, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Università di Milano

Prof. Giovanni Montini, Direttore UOC Nefrologia Dialisi e Trapianto Pediatrico, Fondazione IRCCS Ca' Granda-Ospedale Maggiore Policlinico, Università di Milano

Prof.ssa Alessandra Renieri, Direttore UOC Genetica Medica, Azienda Ospedaliera Universitaria, Siena

Dott.ssa Ambra Sala, UOC Nefrologia Dialisi e Trapianto Pediatrico, Fondazione IRCCS Ca' Granda -Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Prof. Patrizio Sarto, Direttore U.O.C. Medicina dello sport e dell'Esercizio Fisico, USSL2 Treviso



PROGRAMMA



9.45 Accoglienza partecipanti

10.00 Saluti di Benvenuto : prof G Montini, Prof P Messa, dott.ssa D Lai

11.50 Gli esperti rispondono alle Domande delle Famiglie

12.30 Lunch

Sessione I

Lo stato dell'arte nella Sindrome di Alport

Moderatori

Prof. G. Montini / Prof. P. Messa

10.30 Genetica clinica e molecolare della sindrome di Alport

Prof.ssa A. Renieri

10.50 La sindrome di Alport: evoluzione della definizione della malattia negli ultimi 20 anni e percorso diagnostico"

Dott.ssa L. Massella

11.10 Duplice e Triplice blocco RAAS e nuove prospettive nella terapia della S di Alport

Dott.ssa M. Giani

11.30 Sindrome di Alport X linked nelle femmine

Dott. A. Mastrangelo

Sessione II

Oltre al rene

Moderatori

Dott.ssa M. Giani / Dott.ssa D. Lai

13.30 Valutazione audiologica nella Sindrome di Alport

Prof U. Ambrosetti

13.50 Anomalie urinarie e idoneità sportiva

Prof. P. Sarto

14.10 La Sindrome di Alport: tra negare ed enfatizzare

Dott.ssa A.

Sala

14.30 Gli esperti rispondono alle Domande delle Famiglie

15.15 Conclusioni

15.15 Assemblea dei Soci

