

SCHEMA SESSIONI

	Venerdì 22 settembre		Sabato 23 settembre		Domenica 24 settembre
	Mattina	Pomeriggio	Mattina	Pomeriggio	Mattina
Riunione Network Italiano sulle Malattie Mitocondriali	Sala plenaria 11:00-13:30				
Sessioni scientifiche ECM		Sala plenaria 14:30-19:30	Sala plenaria 09:00-13:30	Sala plenaria 15:00-15:40	
Poster Mitoldeas		Sala plenaria 14:30-19:30	Sala plenaria 09:00-13:30		
Gruppo di supporto Leber			Sala piccola 1 (10:30-12:00)		
Attività di medicina narrativa				Sala plenaria 15:00-19:00	
Consulenza per bambini				Sala piccola 1 15:00-18:30	
Consulenza per adulti				Sala piccola 1 15:00-18:30	
Consulenza nutrizione				Sala piccola 2 15:00-18:30	
Consulenza gestione emergenze				Sala piccola 2 15:00-18:30	
Animazione per bambini			Sala piccola 3 09:00-13:30	Sala piccola 3 15:00-19:00	
Prova tuta Mollii			Sala piccola 4 09:00-13:30	Sala piccola 4 15:00-19:00	Sala piccola 4 09:00-13:30
Vita quotidiana					Sala plenaria 09:30-13:30

Venerdì 22 settembre 2017 - mattina

Riunione Network Italiano sulle Malattie Mitocondriali (Sala plenaria)

11:00-13:30 Riunione Network Italiano sulle Malattie Mitocondriali

Venerdì 22 settembre 2017 - pomeriggio

SESSIONI SCIENTIFICHE (ECM)

14:30 Registrazione partecipanti
15:00 Saluti di benvenuto e apertura dei lavori

1^a Sessione - AGGIORNAMENTI SU RICERCA E TERAPIE (Sala plenaria)

Moderatori: G. Comi - Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico/Università degli Studi di Milano, P. Santantonio - Mitocon Onlus

15:10 Cos'è un trial clinico e come si organizza, E. Bertini - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù/Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
15:35 Overview di trial in corso: terapia genica, C. La Morgia - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna Ospedale Bellaria/Università di Bologna
16:00 Overview di trial in corso: trial farmacologici, C. Lamperti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
16:25 Coffee break

Moderatori: V. Tiranti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, P. Desideri - Mitocon Onlus

16:45 Terapie sperimentali in modelli animali, C. Viscomi - MRC Cambridge
17:10 Overview di trial in corso: trial farmacologici (terapia con fenilbutirrato), N. Brunetti Pierri - Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II/Università degli Studi di Napoli Federico II
17:35 Resoconto delle novità presentate a Euromit 2017, V. Carelli - IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna Ospedale Bellaria/Università di Bologna
18:00 Discussione
19:00 Chiusura sessione

POSTER MITOIDEAS 2017 (Sala plenaria)

14:30-19:30 Esposizione poster MitoIdeas

20:00 Cena

Sabato 23 settembre 2017 - mattina

SESSIONI SCIENTIFICHE (ECM)

09:00 Registrazione partecipanti

2^a Sessione - CLINICA (Sala plenaria)

Moderatori: M. Moggio - Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico/Università degli Studi di Milano, P. Santantonio - Mitocon Onlus

09:15 Resoconto dell'International Workshop on Trial Readiness in Primary Mitochondrial Myopathies (Roma-Amsterdam), M. Mancuso - Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana - Ospedale S. Chiara/Università di Pisa

09:40 Revisione delle terapie vitaminiche e dei cofattori nelle encefalopatie infantili: quali, quando e quante?, C. Bruno - IRCCS Istituto Giannina Gaslini/Università di Genova

10:05 La riabilitazione dei pazienti mitocondriali, A. Zanolini - Centro Clinico Nemo, Milano

10:30 Coffee break

Moderatori: C. Lamperti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, P. Desideri - Mitocon Onlus

10:50 Quale rete per i malati rari e senza diagnosi?, A. Bartuli - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

11:15 Terapia con nucleotidi/nucleosidi, C. Garone - MRC Cambridge

11:40 Terapie complementari: DNA e prevenzione. Il DNA ci dice come aiutare i mitocondri, M. Camera - Biologa nutrizionista Mitocon Onlus

12:05 Discussione

13:00 Discussione poster e premiazione Mitoldeas

13:30 Chiusura sessione

POSTER MITO IDEAS 2017 (Sala plenaria)

09:00-13:30 Esposizione poster Mitoldeas

ATTIVITÀ PER PAZIENTI E FAMIGLIE

Spazio Leber (Sala piccola 1)

10:30-12:00 Gruppo di supporto Leber

Animazione per bambini (Sala piccola 3)

09:00-13:30

Prova tuta Mollii (Sala piccola 4)

09:00-13:30 Prova tuta Mollii, A. Nicolini (Inventions)

13:30 Pranzo

Sabato 23 settembre 2017 - pomeriggio

ATTIVITÀ PER MEDICI (ECM), PAZIENTI E FAMIGLIE

Attività di medicina narrativa a cura della Fondazione ISTUD (Sala plenaria)

Questa attività intende stimolare la conoscenza e l'uso della medicina narrativa, una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata sulla capacità dei professionisti di osservare, ascoltare, interpretare ed essere mossi dalle narrazioni dei pazienti per costruire percorsi di cura personalizzati, condivisi ed efficaci.

- 15:00 Introduzione alla medicina narrativa, M. G. Marini - Fondazione ISTUD, Verbania (ECM)
- 15:45 Chiusura sessioni ECM
- 16:00 Laboratorio di medicina narrativa (sessione a gruppi)

- 17:30 Coffee break

- 17:50 Laboratorio di medicina narrativa (sessione plenaria)
- 18:30 Chiusura sessione

ATTIVITÀ PER PAZIENTI E FAMIGLIE *su prenotazione

Consulenza per bambini (Sala piccola 1) *

- 15:00-18:30 I. Moroni - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano (15:00-17:00)
A. Ardisson - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano (17-18:30)

Consulenza per adulti (Sala piccola 1) *

- 15:00-18:30 C. Lamperti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
M. Mancuso - Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana - Ospedale S. Chiara/Università di Pisa

Consulenza nutrizione (Sala piccola 2) *

- 15:00-18:30 M. G. Camera - Biologa nutrizionista Mitocon Onlus

Consulenza gestione emergenze (Sala piccola 2) *

- 15:00-18:30 A. Mandelli - Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi", Milano

Animazione per bambini (Sala piccola 3)

- 15:00-19:00

Prova tuta Mollii (Sala piccola 4)

- 15:00-19:00 Prova tuta Mollii, A. Nicolini (Inventions)

- 20:00 Cena sociale e festa 10° compleanno Mitocon**

Domenica 24 settembre 2017 - mattina

ATTIVITÀ PER PAZIENTI E FAMIGLIE

VITA QUOTIDIANA (Sala plenaria)

Moderatori: P. Santantonio - Mitocon Onlus, P. Desideri - Mitocon Onlus

- 09:30 Intervento motivazionale, I. Punzi - Associazione L'Aratro e la Stella, Roma
- 09:50 Riassunto delle sessioni scientifiche del 22-23 settembre e resoconto Euromit 2017, A. Ardisson - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- 10:30 Personalizzazione delle terapie in funzione dei difetti genetici, S. Servidei - Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli/Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
- 10:55 Presentazione dei risultati della ricerca sui costi sociali della Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber, F. S. Mennini, Università degli Studi di Roma Tor Vergata
- 11:20 Presentazione dei dati sulla qualità della vita dei pazienti mitocondriali, P. Santantonio - Mitocon Onlus
- 11:45 Riepilogo sulle attività dell'associazione e presentazione del bilancio, P. Desideri - Mitocon Onlus/M. Marmotta - Mitocon Onlus
- 12:10 Progetti futuri, P. Desideri - Mitocon Onlus
- 12:35 Dibattito/assemblea
- 13:30 Chiusura convegno

Prova tuta Mollii (Sala piccola 4)

09:30-13:30 Prova tuta Mollii, A. Nicolini (Inventions)

13:30 Pranzo