

## Partecipanti N. 65 –

Dirigenti Medici – Infermieri – Tecnici di Neurofisiopatologia – Terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva appartenenti alle UU.OO. di Neurologia – Neuropsichiatria Infantile (NPIA) - Pediatria – Neonatologia – Pneumologia – Rianimazione – Anestesia – Riabilitazione –

Sono invitati a partecipare i Pediatri di Libera Scelta e gli Specialisti Ambulatoriali delle branche sopraindicate -

### Modalità di iscrizione:

Inviare alla Segreteria Organizzativa – U.O. Formazione P.O. Zonchello la scheda di iscrizione, compilata in tutte le sue parti scaricabile dal sito della ASSL di Nuoro al Link Formazione – Modulistica e documenti

### Segreteria Organizzativa U.O. Formazione –

Sulas Giovanna - Tel. 0784/240863 – Fax 0784/240862 –

Mail [gsulas.formazione@aslnuoro.it](mailto:gsulas.formazione@aslnuoro.it)

### In collaborazione con l'Associazione A.C.A.A. di Nuoro



(Associazione Charcot, Atassia e Atrofia Muscolare)

Crediti ECM : 5



U.O.C. Neurologia Stroke Unit –  
Direttore Dott.ssa A. Ticca

## “GIORNATA MONDIALE DELLA SINDROME DI ONDINE : ASPETTI CLINICI E LA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE”



### La leggenda di Ondine

Nella tradizione germanica le **Ondine** sono delle creature acquatiche, simili alle sirene, belle ed ammaliatrici. La Ninfa si innamorò di un uomo mortale e quando l'uomo la tradì il Re delle Ninfe lo punì lanciandogli una maledizione che gli fece “*dimenticare*” di respirare una volta addormentato.

**Sala Conferenze - P.O. San Francesco**

**13 Novembre 2017**

U.O. Formazione – Resp.le Dott.ssa C. Capillupo

## DESCRIZIONE E OBIETTIVO FORMATIVO

La CCHS conosciuta anche come Sindrome di Ondine, da una leggenda della tradizione germanica, è un disordine del controllo della respirazione autonoma che può risultare alterata o assente, associato ad una disfunzione del Sistema Nervoso Autonomo (SNA).

I pazienti con la CCHS non sono in grado di respirare in modo autonomo durante il sonno ma hanno bisogno di ricorrere a dispositivi per la ventilazione meccanica.

La CCHS è considerata una malattia rara la cui prevalenza è stimata attorno ad un caso ogni 200.000 nati, nel mondo si registrano circa 1200 casi e in Italia circa 60 casi.

Il corso ha come obiettivo/finalità di fare il punto sugli aspetti clinici e psicologici in età pediatrica e adulta, sulle nuove strategie terapeutiche e sulla presa in carico multidisciplinare.

## DOCENTI/RELATORI

**Dott.ssa Isabella Ceccherini** – U.O.C. Genetica Medica – Istituto Giannina Gaslini – Genova

**Prof. Diego Fornasari** – Professore Associato di Farmacologia – Facoltà di Medicina e Chirurgia – Università degli Studi di Milano

**Dott. Francesco Morandi** – Direttore U.O.C. Pediatria – Neonatologia - ASST Bergamo Ovest – Ospedale “Treviglio-Caravaggio” di Treviglio (BG)

**Dott. ssa Maria Giovanna Paglietti** – Dirigente Medico U.O.C. Broncopneumologia – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

**Dott. Giuseppe Uda** – Dirigente Medico Medicina Legale ASL Nuoro

## RESP.LE SCIENTIFICO

**Dott. ssa Anna Ticca** – Direttore U.O.C. Neurologia Stroke Unit – ASL Nuoro

## PROGRAMMA

*Ore 10.45 – 11.15 - Accoglienza e registrazione partecipanti*

*Ore 11.15 – 11.30 - Introduzione al Convegno  
(A. Ticca)*

*Ore 11.30 – 12.30 – CCHS: quando sospettarla e come diagnosticarla – Il follow-up della CCHS  
(F. Morandi)*

*Ore 12.30 – 13.30 – CCHS: aspetti genetici  
(I. Ceccherini)*

*Ore 13.30 – 14.30 Pausa pranzo*

*Ore 14.30 – 15.30- CCHS: le possibilità terapeutiche - Decannulazione nella CCHS  
(. M. G. Paglietti)*

*Ore 15.30-16.30 – Nuove strategie farmacologiche nel trattamento della CCHS  
(D. Fornasari )*

*Ore 16.30 – 17.00 – Discussione  
(Morandi – Ceccherini – Paglietti - Fornasari)*

*Ore 17.00 – 17.30 - Valutazione delle patologie rare dell'apparato respiratorio nell'invalidità civile  
(G. Uda)*

*Ore 17.30 – 17.45 - TEST ECM*

*Ore 17.45 – 18.00– Conclusioni / Comunicazioni*