



16 dicembre 2017

1^a Giornata Nazionale sulla Macrodattilia



Ospedale San Gerardo

Via Pergolesi, 33 – Monza - Palazzina Accoglienza – Piano S – Aula A

La giornata è rivolta ai pazienti e alle loro famiglie e a quanti si interessino alla malattia. La partecipazione è gratuita ma è necessaria l'iscrizione via mail compilando il modulo allegato, da inviare a: info@newaurameeting.it.

Al fine di permettere una partecipazione piena e serena dei genitori all'iniziativa è stato previsto un servizio gratuito di baby sitting per i bambini, da richiedere con l'apposito modulo allegato all'atto dell'iscrizione, fino a esaurimento posti.

PROGRAMMA

Mattino

- | | |
|--------------------|--|
| 08.30-09.00 | Registrazione partecipanti |
| 09.00-09.10 | Apertura giornata, saluto alle autorità e introduzione
• F. Verduzzo - Presidente Associazione Nazionale Macrodattilia |
| 09.10-09.25 | Effetti della comunicazione della diagnosi di malattia rara sul nucleo familiare
• Dr.ssa E. Maino - Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano |
| 09.25-09.40 | L'affiancamento psicologico ai genitori
• Dr.ssa A. Viano - Psicologa Equipe La mano del bambino, Milano |
| 09.40-09.55 | Lo sviluppo posturo-motorio del bambino con malformazioni agli arti
• Dr.ssa G. Kullmann - ASST Monza, Ospedale San Gerardo |
| 09.55-10.25 | Gait analysis nella diagnosi dei problemi posturali e del cammino nei pazienti affetti da macrodattilia
• Dr. M. Figliolini - Ospedale L. Spolverini, Ariccia (RM)
• Ing. M. Alvini - ITOP SpA Off. Ortopediche, Palestrina (RM) |
| 10.25-10.40 | Ruolo della fisioterapia nella gestione della macrodattilia del piede
• Dr. G. Passoni - RunLab, Udine |
| 10.40-11.10 | <i>Coffee break</i> |
| 11.10-11.40 | La riabilitazione post-chirurgica nella macrodattilia della mano – un esempio di approccio multidisciplinare
• Dr.ssa R. Pagliaro - Terapista Equipe La mano del bambino, Milano
• Dr.ssa C. Maiolino - Neuropsicomotricista Equipe La mano del bambino, Milano |
| 11.40-11.55 | Codici di esenzione, invalidità e 104
• Avv. M. Quagliaro - Studio Legale Quagliaro & Migliorati, Udine |
| 11.55-12.10 | La ricerca clinica e le malattie rare
• Dr. L. Cottini - High Research - AFI (Associazione Farmaceutici dell'Industria), Milano |
| 12.10-12.25 | Il paziente come stakeholder attivo
• Dr. S. Mazzariol - Accademia dei Pazienti - Eupati Italia |
| 12.25-13.00 | Sessione di domande e chiusura dei lavori del mattino |
| 13.00-14.30 | <i>Lunch</i> |

Pomeriggio

- | | |
|--------------------|---|
| 14.30-14.45 | Aspetti genetici della macrodattilia
Introduzione del moderatore: Inquadramento e workup diagnostico – isolata o sindromica?
• Dr.ssa S. Maitz - ASST Monza, Ospedale San Gerardo |
| 14.45-15.00 | Le basi genetiche della macrodattilia
• Prof. G. Damante - ASUI di Udine |
| 15.00-15.15 | Dalle basi genetiche alle implicazioni terapeutiche
• Dr.ssa N. Resta - AOU di Bari |
| 15.15-15.30 | ARQ 092 nel trattamento della macrodattilia
• Dr. A. Bartuli - Ospedale Bambin Gesù, Roma |
| 15.30-15.45 | Sessione di domande |
| 15.45-16.00 | Panel "Il trattamento chirurgico della macrodattilia"
Introduzione del moderatore:
• Dr. M. Del Bene - ASST Monza, Ospedale San Gerardo |
| 16.00-16.15 | Aspetti ortopedici nella pianificazione dell'intervento
• Dr.ssa D. Gallone - ASST Monza, Ospedale San Gerardo |
| 16.15-16.30 | Problematiche anestesiologiche del trattamento della macrodattilia
• Prof. G. Foti - ASST Monza, Ospedale San Gerardo |
| 16.30-17.45 | Presentazione di algoritmi terapeutici, casi clinici e risultati
• Dr. M. De Pellegrin - Ospedale S. Raffaele, Milano
• Dr.ssa C. Baldrighi - AOU Careggi, Firenze
• Prof. G. Pajardi - Multimedica IRCCS, Sesto S. Giovanni (MI)
• Dr. R. Mele - Centro Medico Specialistico, Pordenone
• Dr. M. Del Bene - ASST Monza, Ospedale San Gerardo |
| 17.45-18.05 | Discussione
Proposta di una rete clinica integrata (modello Hub & Spoke) per la macrodattilia |
| 18.05-18.20 | Sessione di domande |
| 18.20-18.30 | Chiusura dei lavori e call for action per l'istituzione di un Comitato Scientifico dell'Associazione |



Con il patrocinio di

