



Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
Opera di San Pio da Pietrelcina
Viale Cappuccini, 71013 -San Giovanni Rotondo (FG)

Modulistica
PROGRAMMA DETTAGLIATO PFA/EF

U.O.PEDIATRIA

IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza"
Codice Accreditemento Provider: 57 - Regione Puglia

EVENTO FORMATIVO

Titolo:
La Neurofibromatosi di tipo 1: aspetti clinici rilevanti in età pediatrica

Codice corso 57-4273 Edizione n. 1 CF: 7

data 17/11/2018

ora inizio 08.00 ora fine 18.30

Sede di svolgimento: SALA CONVEGNI 4° PIANO MONSIGNOR RUOTOLO

Destinatari dell'iniziativa MEDICI DI AREA INTERDISCIPLINARE, INFERMIERI, PSICOLOGO, FISIOTERAPISTA, BIOLOGO, INFERMIERE PEDIATRICO, LOGOPEDISTA, ORTOTTISTA, TECNICO NPI, TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA; NO ECM(OSS)

Obiettivo formativo - Area formativa: 3. Documentazione clinica, percorsi clinici assistenziali/diagnostici/riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura - OBIETTIVI FORMATIVI DI PROCESSO

Presentazione del convegno

Lo scopo del presente congresso rivolto a tutte le figure sanitarie è di aggiornare i partecipanti sulle patologie d'organo più significative e sui percorsi diagnostico- terapeutici ritenute più efficaci nella cura della NF1. Particolare attenzione verrà posta alle nuove procedure assistenziali e ai nuovi farmaci biologici proposti.

Il Congresso rappresenta, infine, un momento d'incontro delle famiglie, al cui interno vi sono persone affette da NF1, e i medici che li hanno in cura.

La Neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) è una malattia genetica rara caratterizzata dalla presenza di tumori benigni che si sviluppano a livello dei nervi. Si calcola che in Italia ci siano almeno 20.000 soggetti affetti. La trasmissione è autosomica dominante, con alta frequenza di

nuove mutazioni. La cura dei suddetti tumori è quasi sempre chirurgica, talvolta radiante, oppure si avvale di entrambe le tecniche, ma i risultati sinora ottenuti sono stati deludenti. La NF1 è facilmente riconoscibile sin dai primi anni di vita per la presenza sulla pelle di macchie color caffelatte. Con il passare del tempo compaiono i neurofibromi, nella forma di noduli localizzati in varie parti del corpo.

A parte questi problemi prevalentemente estetici e a lenta evoluzione (talora, però, importanti a livello psicologico), la NF1 ha un'evoluzione per molti altri aspetti imprevedibile. Nel 20% dei casi si associano infatti alcune gravi manifestazioni: tumori cerebrali ed extracerebrali (in particolare del nervo ottico, del surrene, delle ossa), scoliosi, convulsioni, ritardo mentale, ipertensione, bassa statura, pubertà anticipata ecc. Inoltre il 30-40% dei soggetti affetti presenta disturbi dell'apprendimento (scarsa memoria o concentrazione, difficoltà di lettura, di scrittura o di linguaggio) che necessitano di un supporto adeguato sin dalla prima infanzia. L'imprevedibile decorso della malattia e

Codice documento	Revisione	Data	Emesso	pagina
Mo03-PD_PFA/EF	04	29/10/2014	Ufficio Formazione ECM/DS	Pagina 1 di 3



Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
Opera di San Pio da Pietrelcina
Viale Cappuccini, 71013 -San Giovanni Rotondo (FG)

Modulistica
PROGRAMMA DETTAGLIATO PFA/EF

U.O.PEDIATRIA

la mancanza di una cura risolutiva impongono di effettuare periodici controlli medici multispecialistici presso sedi qualificate, grazie ai quali poter intervenire con cure sintomatiche, tanto più efficaci quanto più precoci.

PROGRAMMA SCIENTIFICO DETTAGLIATO

Orario	Titolo relazione	tipologia	docente/sostituto	qualifica
8.30 RegISTRAZIONI DEI PARTICIPANTI				
08.45 Saluti Domenico Crupi Direttore Generale Domenico Di Bisceglie Direttore Sanitario Presentazione Michele Sacco - Direttore Dipartimento Materno-Infantile ed Età Evolutiva Corrado Melegari - Presidente ANF Martino Ruggieri - Presidente Comitato Scientifico ANF Lia Di Felice e Filomeno Gravili - Responsabili ANF -Sezione Puglia				
I SESSIONE Moderatori Michele Sacco-Martino Ruggieri				
9.00 - 9.50	L'impegno della Regione Puglia verso le malattie rare	B	dott.ssa Annichiarico/dott. Sacco	<u>DIRIGENTI MEDICI</u>
9.50 - 10.10	Conoscere e riconoscere la NF1	B	<u>Prof.ssa Giustini/dott.Sacco</u>	<u>DIRIGENTI MEDICI</u>
10.10 10.30	La Valutazione oculistica	B	Dott.ssa De Fazio/dott. Sacco	<u>DIRIGENTI MEDICI</u>
10.30 10.50	Quadri neuroradiologici	B	Dott.ssa Popolizio/dott. Sacco	<u>DIRIGENTI MEDICI</u>
10.50 11.10	Problematiche Neurochirurgiche	B	Dott.Catapano/dott. Sacco	<u>DIRIGENTI MEDICI</u>
11.10 11.30	<u>Attualità in genetica: il mosaicismo cutaneo</u>	B	<u>Dott.Castori/dott. Sacco</u>	DIRIGENTI MEDICI
11.30	Coffee break			
II SESSIONE Moderatori: Massimo Pettoello Mantovani -De Luca Vincenzo				
<u>11.45- 12.20</u>	<u>Il Ruolo del Chirurgo plastico</u>	B	<u>Prof Caleffi/dott. Sacco</u>	<u>Direttore UOC Chirurgia Plastica, AOU di Parma</u>
<u>12.20 12.40</u>	<u>La patologia scheletrica - ruolo della terapia ortopedica</u>	B	<u>Prof Carbone/dott. Sacco</u>	DIRIGENTI MEDICI
<u>12.40 13.20</u>	<u>La NF in Casa Sollievo</u>	B	<u>Dott.ssa De Meco/dott. Maccarone</u>	DIRIGENTI MEDICI
<u>13.20 13.40</u>	<u>Discussione: Principali problematiche cliniche NF1</u>	D		
<u>13.40</u>	<u>Colazione di lavoro</u>			
III SESSIONE Moderatori: Saverio Ladogana- Carmela De Meco				
<u>14.30 15.05</u>	<u>Il rischio oncologico</u>	B	<u>M.L. Garrè/dott. Sacco</u>	<u>DIRIGENTI MEDICI</u>
<u>15.05</u>	<u>Le novità terapeutiche</u>	B	<u>Prof RUGGIERI/dott. Sacco</u>	<u>DIRIGENTI MEDICI</u>

Codice documento	Revisione	Data	Emesso	pagina
Mo03-PD_PFA/EF	04	29/10/2014	Ufficio Formazione ECM/DS	Pagina 2 di 3



Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
Opera di San Pio da Pietrelcina
Viale Cappuccini, 71013 -San Giovanni Rotondo (FG)

Modulistica
PROGRAMMA DETTAGLIATO PFA/EF

U.O.PEDIATRIA

<u>15.25</u>				
<u>TAVOLA ROTONDA</u>				
<u>15.25</u>	<u>Approccio multidisciplinare nel percorso di cura del paziente affetto da Neurofibromatosi: I modelli organizzativi e le esigenze dei pazienti</u>	<u>C</u>	<u>ANNICCHIARICO, CASTORI,GIUSTINI, RUGGIERI,SACCO, MELEGARI,GRAVILI</u>	<u>DIRIGENTI MEDICI</u>
<u>17.30</u>	<u>Conclusioni</u>	<u>D</u>	<u>Melegari, dott Michele Sacco.</u>	<u>DIRIGENTI MEDICI</u>
<u>18.30</u>	<u>Chiusura dei lavori e consegna questionario ECM</u>	<u>P</u>		

Codice documento	Revisione	Data	Emesso	pagina
Mo03-PD_PFA/EF	04	29/10/2014	Ufficio Formazione ECM/DS	Pagina 3 di 3