



S.C. Pediatria e Neonatologia – P.O. Levante Ligure, La Spezia

(Direttore Prof. Stefano Parmigiani)



ONLUS "Associazione Amici della Pediatria della Spezia

(Presidente Sig. Attilio Noletta)

GIORNATA REGIONALE SIDS, SIUD & ALTE – 2012

La morte in culla, la morte del feto a termine di gravidanza e gli eventi minacciosi per la vita del lattante. Aspetti scientifici e sociali.

1a GIORNATA SPEZZINA SULLE MALATTIE RARE PEDIATRICHE



La Spezia, 17 Novembre 2012

Circolo Ufficiali Marina Militare

Viale Italia n. 2

Mattino del 17 NOVEMBRE

GIORNATA REGIONALE SIDS, SIUD & ALTE – 2012

- 08:00 *Registrazione partecipanti*
- 08:30 Presentazione e Saluto Autorità
- 08:45 **Letture magistrali:** Sviluppo delle conoscenze sulla etiopatogenesi della SIUD e della SIDS
L. Matturri introdotto da G. Bevilacqua
- 09:45 Intermezzo musicale a cura del Conservatorio G. Puccini di La Spezia
- 10:15 *Pausa caffè*
- La SIUD in Liguria**
Moderatori: S. Parmigiani e P. Venturini
- 10:30 Indagine sulla SIUD in Liguria anni 2008-2011
J. Sarajlija
- 11:00 *Discussione*
- Le esperienze regionali**
Moderatori: L. Ramenghi e P. Zucchinetti
- 11:30 La conferenza stato-regioni nell'ALTE e nella SIDS
A. Palmieri
- 11:45 Dispnea acuta del lattante: l'inalazione di corpo estraneo
R. Borea
- 12:00 Offerta di monitoraggio domiciliare presso il Centro ALTE e SIDS di La Spezia
M.F. Corona
- 12:15 Alterazioni strutturali dei vasi polmonari nelle morti improvvise fetali e neonatali
E. Fulcheri
- 12:30 Come confrontarsi con la famiglia quando il bambino rischia la vita
P. Catastini
- 12:45 Associazione e Genitori: come far crescere la qualità della relazione e dell'impegno reciproco
A. Macchiarini - P. Michelino
- 13:00 *Discussione*
- 13:15 Colazione di lavoro

Pomeriggio del 17 NOVEMBRE

1a Giornata spezzina sulle malattie rare pediatriche

L' Impatto diagnostico

Moderatori: P. Tuo – A. Cohen

14:30 L'importanza del Centro per le malattie rare
G. Bernini

15:00 Diagnosi e gestione delle SMA
C. Minetti

15.30 Diagnosi e gestione della malattia di Pompe
M. Di Rocco

16:00 Approccio alla consulenza genetica
V. Capra

16:20 Malattie rare in pediatria: sono poi così rare?
S. Parmigiani

16:30 *Discussione*

16:45 *Pausa caffè*

Tavola Rotonda: il mondo dopo la diagnosi

Moderatori: S. Silvano – C. Sani

17:00 Io, Filippo e la SMA: l'esperienza di una mamma
V. Maggiani

17:15 Il supporto di associazione volontaristiche dentro e fuori dall'ospedale: Il Porto dei Piccoli
G. Camurati – A. Tonelli

17:30 Quali difficoltà e accorgimenti nella gestione domiciliare quando il paziente torna a casa
D. Cavalieri – S. Silvano

17:45 Il ruolo del Pediatra di Famiglia
L. Fattorini

18:00 *Discussione*

18:15 *Questionario di valutazione dell'apprendimento e fine lavori*

Responsabile Scientifico

Parmigiani Stefano - S.C. Pediatria e Neonatologia - P.O. Levante Ligure - La Spezia

Relatori e Moderatori

Bernini Gabriella – Responsabile U.O. Cure Domiciliari - Dipartimento Oncologico AOU Meyer - Firenze
Bevilacqua Giulio - Professore Ordinario di Pediatria Università di Parma
Borea Riccardo - Presidente SIMEUP Liguria - Imperia
Camurati Gloria - Presidente associazione "Porto dei piccoli" - Genova
Capra Valeria – Genetista –U.O.C. Neurochirurgia - Ospedale G. Gaslini - Genova
Catastini Paola - Psicologa Clinica e Psicoterapeuta - A.O.U. A. Meyer - Firenze
Cavalieri Donatella - Responsabile Assistenza Infermieristica Domiciliare - ASL 5 Spezzino
Cohen Ammon – Direttore di Pediatria e Neonatologia Ospedale San Paolo, Savona
Corona Maria Franca - Responsabile S.S. Neonatologia Fisiologica - ASL 5 Spezzino
Di Rocco Maja - Responsabile Unità Semplice Dipartimentale di Malattie Rare, Dipartimento di Pediatria, Istituto
Giannina Gaslini, Genova
Fattorini Livio - Pediatra di Base - La Spezia
Fulcheri Ezio – Professore Associato di Anatomia Patologica, Università di Genova
Macchiarini Ada - Presidente Associazione Semi per la SIDS - Firenze
Maggiani Valeria - Genitore - La Spezia
Matturri Luigi - Direttore Centro Lino Rossi - Università di Milano - Milano
Michelino Paolo - genitore
Minetti Carlo - Direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell'Istituto Pediatrico G. Gaslini - Genova
Palmieri Antonella – Responsabile Centro SIDS Regionale - Istituto G. Gaslini - Genova
Parmigiani Stefano - S.C. Pediatria e Neonatologia - P.O. Levante Ligure - La Spezia
Ramenghi Luca - Direttore U.O.C. Patologia Neonatale - Ospedale G. Gaslini - Genova
Sani Cinzia - Direttore S.C. Anestesia e Rianimazione - P.O. Levante Ligure - La Spezia
Sarajlija Jasenka - Neuropsichiatra infantile - S.C. Pediatria e Neonatologia – P.O. Levante Ligure e Università di Parma
Scollo Abeti Marianna - Supporto al Gruppo Regionale di Coordinamento per le Azioni di Lotta al Dolore e Cure
Palliative - AOU Meyer - Firenze
Silvano Stefania - Direttore Dipartimento Distretti - ASL 5 Spezzino - La Spezia
Tonelli Alessandra – Psicologa Tutor – “Porto dei Piccoli” - Genova
Tuo Pietro – Direttore U.O.C. Anestesia e Rianimazione Neonatale e Pediatrica - Istituto G. Gaslini - Genova
Venturini Pierluigi - Direttore U.O. Ginecologia e Ostetricia - AOU San Martino - Genova
Zucchinetti Piero – Direttore S.C. Pediatria e Neonatologia - Ospedale di Imperia e Sanremo

Comitato Scientifico

Bevilacqua Giulio - Professore Ordinario Pediatria Università di Parma
Corona Maria Franca - Responsabile S.S. Neonatologia Fisiologica - ASL 5 Spezzino
Cohen Ammon – Direttore di Pediatria e Neonatologia Ospedale San Paolo - Savona
Cotellessa Mario - Direttore Generale ASL 1 Imperiese
Di Pietro Pasquale - Coordinatore DEA - Istituto G. Gaslini - Genova
Donzelli Gianpaolo - Direttore della Clinica di Medicina Neonatale - Ospedale Meyer - Firenze
Gorlero Franco - Direttore S.C. Ginecologia e Ostetricia - Imperia
Maturri Luigi - Direttore Istituto di Anatomia Patologica - Università di Milano
Minetti Carlo - Direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell'Istituto Pediatrico G. Gaslini - Genova
Venturini Pierluigi - Direttore U.O. Ginecologia e Ostetricia - AOU San Martino - Genova

Segreteria Scientifica

Alessandra Ruggia
Tel. 0187.533342 Fax 0187.533021
e-mail alex16468@gmail.com

RAZIONALE

Mantenere viva e sviluppare l'attenzione sulla SIDS (morte in culla), la SIUD (morte in utero inattesa nel 3° trimestre di gravidanza) e l'ALTE (episodi apparentemente minacciosi per la vita nel primo anno di vita), patologie multidisciplinari che presentano aspetti scientifici in parte sovrapponibili e nei quali la ricerca sta ultimamente apportando nuovi sviluppi. A queste si aggiunge la necessità di sviluppare le conoscenze su altre malattie rare in età pediatrica, oggi più facilmente diagnosticabili, ma che devono essere sospettate e cercate con i nuovi mezzi diagnostici a disposizione. Queste patologie, grazie anche alle cure odierne permettono sopravvivenze prolungate che pongono problemi assistenziali complessi sia ospedalieri che territoriali.

OBIETTIVI

Obiettivo della giornata è creare interesse verso queste patologie spesso mal conosciute dai sanitari e che tendono anzi ad essere evitate perché pongono problemi di comunicazione ed assistenza peculiari. Sviluppare la coscienza che l'intervento precoce può prevenire o ritardare notevolmente complicanze indesiderate della malattia. Aiutare lo sviluppo di gruppi di sostegno adeguato sia istituzionali che di aggregazione spontanea

ECM

Sulla base del regolamento applicativo approvato dalla CNFC, PLS Educational (provider n. 3516), assegna alla presente attività **ECM n..... crediti formativi a tutte le categorie della professione sanitaria, Medici e non Medici.**

L'evento è rivolto a tutte le professioni sanitarie, alle famiglie ed ai cultori della materia.

Numero massimo partecipanti: 100

L'attestazione dei crediti ottenuti è subordinata a:

- partecipazione all'intera durata dei lavori
- compilazione della scheda di valutazione dell'evento
- superamento della prova di apprendimento

Si rammenta al partecipante che il limite massimo dei crediti formativi ricondotti al triennio di riferimento 2011-2013 acquisibili mediante invito da sponsor è di 1/3.

Modalità di iscrizione

L'iscrizione è gratuita e comunque, per motivi logistici, subordinata all'invio della scheda di iscrizione **entro il 14 novembre**, via fax, compilata in tutte le sue parti e debitamente firmata a

PLS Educational Spa - Via Pammatone 7/40 16121 Genova
Tel +39 010 5740358 Fax +39 010 5701127 genova@promoleader.com

L'invio della scheda e della quota conferma l'iscrizione salvo diverse indicazioni della Segreteria.

Segreteria Organizzativa



PLS Educational Spa
Via Pammatone 7/40
16121 Genova
Tel +39 010 5740358 Fax +39 010 5701127
genova@promoleader.com, www.promoleader.com

Sede

Circolo Ufficiali M.M.
Viale Italia, 2
La Spezia

Come raggiungere la sede:

Per chi arriva in treno:

in autobus: dal piazzale della stazione ferroviaria prendere la linea "L" o "S" e scendere alla 1^A fermata di Via Chiodo, tornare in dietro di circa 50 metri e poi imboccare Via Persio. Alla fine di via Persio – circa 200 metri - attraversata la strada, trovate di fronte l'entrata del Circolo Ufficiali MM.

a piedi: dalla Stazione di La Spezia proseguire dritto per Via Pietro Paleocapa, passare Piazza Saint Bon continuare dritto per Via Fiume e sino a Piazza Giuseppe Garibaldi (c'è una fontana con una statua di marmo che rappresenta 2 vele al vento). Qui imboccare Via del Prione (isola pedonale) proseguendo dritto sino alla fine di Via del Prione e dell'area pedonale dove si incrocia Via Chiodo. Attraversare la strada, percorrere Via Chiodo verso la vostra destra e raggiungere Via Persio. In fondo a Via Persio vi trovate di fronte all'ingresso del Circolo Ufficiali M.M..

Per chi arriva in auto: dall'uscita autostradale La Spezia, continuare dritto per il raccordo autostradale per La Spezia. Al 5° semaforo girare a sinistra in Viale Italia e percorrerlo per circa 2 km. Quando si arriva ad una rotonda su una curva a gomito, tramite la rotonda tornare indietro e dopo circa 150 metri sulla destra si trova l'ingresso del Circolo Ufficiali M.M. Per parcheggiare ci sono parecchi parcheggi a pagamento in Viale Italia, oppure alla rotonda sopramenzionata si può prendere la prima uscita verso Porto Mirabello, poco distante, ove vi è ampia disponibilità di parcheggio a pagamento.



**SI RINGRAZIA LA MARINA MILITARE
PER LA PREZIOSA COLLABORAZIONE**