



UN APPROCCIO DI SANITÀ PUBBLICA NEL TRATTAMENTO DELL'ATASSIA PEDIATRICA

Convegno finale del progetto di rete

21 gennaio 2021

organizzato da
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute
Reparto Promozione e valutazione delle politiche di prevenzione delle malattie croniche

ID: 013D21R

Rilevanza. Aggiornamento sulle migliori evidenze scientifiche sul tema della diagnosi e terapia dell'atassia pediatrica.

Scopo e obiettivi. L'evento conclusivo del progetto di Rete *Pediatric ataxias and public health: epidemiological studies and disease registry, development of multi-level informatic platform for clinicians and family, and implementation of guidelines for diagnosis, management and care within the national health system* ha come obiettivo quello di produrre nuove evidenze scientifiche utili da trasferire nella pratica clinica corrente. Durante l'evento saranno presentati i risultati delle 4 unità operative del progetto sui temi della diagnosi e riabilitazione delle sindromi atassiche.

Metodo di lavoro. Relazioni e discussione.

Responsabile Scientifico

NICOLA VANACORE (nicola.vanacore@iss.it - tel. 06 49904243)
Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS

Segreteria Scientifica

ELEONORA LACORTE (eleonora.lacorte@iss.it - tel 06 49904166)
LUANA PENNA (luana.penna@iss.it - tel 06 49904172)
Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS
PAOLA PISCOPO (paola.piscopo@iss.it - tel 06 49903538)
Dipartimento Neuroscienze, ISS

Segreteria Organizzativa

PAOLA RUGGERI (paola.ruggeri@iss.it - tel 06 49904250)
Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci, ISS

Moderatore Scientifico

NICOLA VANACORE (nicola.vanacore@iss.it)
Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS

Moderatore Tecnico

ASSISTENZA AULE (assistenza.aule@iss.it)
Servizio Formazione, ISS

INFORMAZIONI GENERALI

Svolgimento

L'evento sarà fruibile in streaming sulla piattaforma StarLeaf. Il collegamento sarà reso disponibile tramite il link che sarà pubblicato sul sito dell'Istituto alla pagina www.iss.it/convegni.

Requisiti tecnici

Per seguire l'evento è necessario avere a disposizione un PC (Windows/macOS) con connessione alla rete internet e un browser. In caso di difficoltà nella visualizzazione, si suggerisce l'utilizzo di un browser differente (con l'esclusione di Internet Explorer 11). Se il problema persiste, si consiglia di aprire il link tramite smartphone o tablet, disattivando il Wi-Fi e utilizzando la rete dati del proprio operatore.

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

Il convegno è destinato a pediatri, neuropsichiatri infantili, professionisti della riabilitazione che lavorano con i bambini atassici. Lo streaming è disponibile per un numero massimo di 1.000 utenti connessi contemporaneamente.

Modalità di iscrizione

Non è prevista iscrizione. La partecipazione è gratuita.

ECM

Non è prevista l'attribuzione di crediti formativi.

Attestati

Non è previsto il rilascio dell'attestato di partecipazione.

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Scientifica o Organizzativa alle mail sopra indicate.

PROGRAMMA

- 10.00 Saluto di benvenuto
Angela Spinelli, *Direttore Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS*
- 10.10 Saluto dei Presidenti
Alberto Villani, *Società Italiana di Pediatria*
Antonella Costantino, *Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*
Sara Biagiotti, *Associazione Nazionale Atassia Teleangectasia Onlus*
Vita Salvaggiolo, *Associazione Italiana Sindrome di Joubert e Atassie Congenite*
- 10.25 Linea Guida "Diagnosi e Trattamento delle atassie pediatriche"
Eleonora Lacorte, Paola Piscopo
- 10.40 Portale, survey dei servizi e registro sulle atassie pediatriche
Luana Penna, Nicola Vanacore
- 10.55 Screening genetici diagnostici delle atassie pediatriche mediante "next generation sequencing"
Sara Nuovo, Ginevra Zanni
- 11.10 Quando lo screening genetico diagnostico è negativo: nuovi geni, nuovi meccanismi mutazionali e nuove sfide nella genetica delle atassie pediatriche
Enza Maria Valente
- 11.25 Riabilitazione comportamentale a distanza per le atassie pediatriche: la piattaforma teen-on-line problem-solving (TOPS)
Claudia Corti
- 11.40 Abilità predittive e cognizione sociale nelle atassie pediatriche: un nuovo approccio riabilitativo in realtà virtuale
Renato Borgatti
- 11.55 Sviluppo della SARA-Home: misura del comportamento motorio nelle atassie pediatriche
Gessica Vasco, Martina Favetta
- 12.10 La riabilitazione a distanza: prospettive e limiti di un nuovo approccio digitale
Susanna Summa, Massimo Bernava
- 12.25 Discussione
- 12.40 Conclusioni
Nicola Vanacore
- 12.50 Chiusura del Convegno

RELATORI

- Massimo Bernava** Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Palermo
- Renato Borgatti** Istituto Neurologico Nazionale a Carattere Scientifico Fondazione Mondino, Pavia
- Claudia Corti** IRCCS Eugenio Medea, Associazione La Nostra Famiglia, Bosisio Parini, Lecco
- Martina Favetta** Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Eleonora Lacorte** Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute (CNaPPS), Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Sara Nuovo** Sapienza Università di Roma
- Luana Penna** Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute (CNaPPS), Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Paola Piscopo** Dipartimento Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Susanna Summa** Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Enza Maria Valente** Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Pavia e IRCCS Fondazione Mondino, Pavia
- Nicola Vanacore** Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute (CNaPPS), Istituto Superiore di Sanità, Roma
- Gessica Vasco** Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Ginevra Zanni** Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Sarà possibile inviare via e-mail domande ai relatori
per tutta la durata dell'evento