SIMGePeD

Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite

Syndromic Games

CHIETI
12 Settembre 2024

un evento organizzato da | BioMedia La condivisione del sapere

PROGRAMMA

Syndromic Games | Chieti 12 Settembre 2024

FACULTY

Aricò Maurizio
Battilana Mariangela
Chiarelli Francesco
Di Michele Silvia
Di Pillo Sabrina
Di Valerio Susanna
Ferrante Rossella
Filippone Marco
Frattari Antonella
Gatta Valentina
Gatti Simona
Greco Rita
Illiceto Maria Teresa
Lannutti Angela
Lionetti Maria Elena
Lisi Gabriele
Mazzoni Elisa
Onesimo Roberta
Palka Chiara
Pieragostino Damiana
Rossi Nadia
Salpietro Vincenzo
Santoro Lucia
Scaparrotta Alessandra
Selicorni Angelo
Soldano Aurelio
Tocco Anna Maria
Zampino Giuseppe

RAZIONALE

La formazione sulle malattie rare è uno degli obiettivi del Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR). L'elevato numero delle singole malattie rare, la complessità che le caratterizza e il ridotto numero di casi, lo sviluppo esponenziale della genetica, i nuovi strumenti diagnostici e le nuove terapie richiedono uno sforzo delle Società Scientifiche per supportare la crescita professionale e le esperienze pratiche anche degli assistenti in formazione. E' indispensabile favorire ed implementare il corretto orientamento dei futuri pediatri al sospetto di una malattia rara, all'idoneo utilizzo degli strumenti a disposizione per la diagnosi, alla adeguata comunicazione alle famiglie, alla tempestiva attivazione delle terapie, ed alla presa in carico olistica, specie nel caso di pazienti con condizioni ultra rare ad alta complessità assistenziale. La metodologia del "gioco a squadre" oltre a rendere più interattiva e coinvolgente la formazione, permette di elevare il coinvolgimento emotivo e promuovere lo spirito collaborativo, fondamentale nell'approccio alle malattie rare.

Syndromic Games | Chieti 12 Settembre 2024

PROGRAMMA

08:00-08:30 **INTRODUZIONE AI LAVORI**
DIRETTORI DELLE SCUOLE DI SPECIALIZZAZIONE PEDIATRIA ABRUZZO E MARCHE
Francesco Chiarelli, Maria Elena Lionetti, Vincenzo Salpietro

08:30-10:30 **PRIMA SESSIONE**
LA DIAGNOSTICA IN GENETICA CLINICA
Moderatori: Francesco Chiarelli, Maurizio Aricò

Anamnesi: Cosa chiedere e perché attraverso i casi clinici
Chiara Palka

L'esame obiettivo dismorfologico
Angelo Selicorni, Giuseppe Zampino

Test genetici: quali, quando e come interpretare esiti
Valentina Gatta, Rossella Ferrante

Test di screening metabolico: quali risultati e come interpretarli
Damiana Pieragostino

10:30-11:00 Break

11:00-14:00 **SECONDA SESSIONE**
LE SINDROMI CHE IL PEDIATRA DEVE CONOSCERE
Moderatori: Maria Elena Lionetti, Vincenzo Salpietro

Quadri clinici sindromici con Bassa Statura, Displasie scheletriche, Cardiopatia, Disabilità Intellettiva
Angelo Selicorni, Giuseppe Zampino

Quadri clinici metabolici

Malattia di Pompe, Malattia di Fabry
Silvia Di Michele

MPS, Gaucher, Alfa mannosidosi
Lucia Santoro

Lunch session: ritiro sacchetto pranzo e Televoto
Assemblaggio delle squadre

Syndromic Games | Chieti 12 Settembre 2024

14:00-15:00 **TERZA SESSIONE**
LA COMUNICAZIONE
Moderatori: Susanna Di Valerio, Rita Greco

La comunicazione della diagnosi vista dal genitore
Andrea Sciarretta, Presidente Progetto Noemi Eds/Odv

La comunicazione della diagnosi ed il counselling genetico
Giuseppe Zampino

A caccia degli errori (2 filmati sulla comunicazione/counselling)

15:00:16:30 **QUARTA SESSIONE**
PERCORSO ASSISTENZIALE
Moderatori: Gabriele Lisi, Maria Elena Lionetti

Concetti base della pediatria della disabilità
Roberta Onesimo

Le comorbidità respiratorie
Sabrina Di Pillo

Device respiratori:
quali le nozioni che ogni pediatra dovrebbe conoscere
Mariangela Battilana

Le comorbidità gastro intestinali e nutrizionali
Simona Gatti

Device gastro-nutrizionali: quali le nozioni che ogni pediatra dovrebbe conoscere
Elisa Mazzoni

Syndromic Games | Chieti 12 Settembre 2024

16:30-18:00 **PARTE PRATICA**
Moderatori: Angelo Selicorni, Giuseppe Zampino

Le squadre eseguono il percorso in 6 postazioni: sondino NG - PEG - Macchina della tosse – Ventilatore – Tracheostomia

Istruttori:
Rosa Zocaro, Antonella Frattari, Aurelio Sodano,
Alessandra Scaparrotta, Annamaria Tocco, Angelo Selicorni,
Giuseppe Zampino, Rita Greco, Nadia Rossi, Maria Teresa Illiceto,
Gabriele Lisi, Marco Filippone, Elisa Mazzoni,
Roberta Onesimo, Lucia Santoro, Angela Lannuti

Casi simulati assistenziali 30' di elaborazione, verranno preparati una serie di casi clinici
Ad ogni caso corrisponderà una scheda in cui la squadra dovrà definire quali valutazioni eseguire sul paziente e quali priorità assistenziali seguire

Correzione e debriefing comune

18:00-18:45 **CONCLUSIONE E PROCLAMAZIONE DELLA SQUADRA VINCITRICE**

Syndromic Games | Chieti 12 Settembre 2024

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE
Auditorium Chieti
Università degli Studi "Gabriele d'Annunzio"
Via dei Vestini, 134 Chieti

QUOTA ISCRIZIONE
Iscrizione gratuita
Per iscriversi è necessario compilare il form disponibile al seguente link:
https://biomedia.net/10059/

EVENTO NO ECM

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE
Tutti i partecipanti regolarmente iscritti hanno diritto ad un attestato di partecipazione. L'attestato non verrà consegnato in modalità cartacea ma dovrà essere stampato dal partecipante a partire dal giorno successivo all'evento nell'area https://elearning.biomedia.net/

Per richiedere le credenziali di accesso, se smarrite, si prega di utilizzare la funzione di "Recupera Password".

con il contributo non condizionato di

Amicus Therapeutics®

Chiesi
global rare diseases

sanofi

Takeda

un evento organizzato da | BioMedia
La condivisione del sapere