



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 magistrale:** Sviluppo delle conoscenze sulla etiopatogenesi della SIUD e della SIDS
L. Maturri 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 Famiglia - 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
Maturri 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
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. Per questi obiettivi il convegno è rivolto a tutte le professioni sanitarie.

ECM

Sulla base del regolamento applicativo approvato dalla CNFC, PLS Educational (provider n. 3516), assegna alla presente attività n. 3516-47309: **7 crediti formativi**.

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 10 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**