XVII CONGRESSO SIMGePeD

LA CURA

PROGRAMMA

BOLOGNA
1-3 dicembre 2024

un evento organizzato da | BioMedia

XVII CONGRESSO SIMGePeD: LA CURA

BOLOGNA - 1-3 dicembre 2024

SEDE

STARHOTELS Excelsior
Viale Pietro Pietramellara 51
40121 Bologna

RAZIONALE

Secondo il dizionario Treccani la Cura rappresenta "il complesso dei mezzi terapeutici e delle prescrizioni mediche che hanno il fine di guarire una malattia".

La guarigione significa ripristinare lo stato che precede l'insorgere della malattia. Nelle condizioni congenite, prima della malattia non c'è malato.

La guarigione è il risultato della terapia volta a combattere la malattia per salvare il malato. Nelle condizioni congenite la malattia – male oggettivo - e malato - bene oggettivo – non sono separabili.

L'impossibilità di "guarire" spalanca l'orizzonte alla cura. La cura ha un significato molto più ampio della semplice valenza dell'atto terapeutico. Vi sono molteplici forme e modalità attraverso cui il medico, in tutte le sue declinazioni, l'infermiere, il terapista ed i vari professionisti della salute si possono "prendere cura" del bambino con malattia genetica rara e complessa ed, anzi, finiscono con il prendersi cura dell'intero nucleo familiare.

Nel XVII congresso della Simgeped inizieremo a riflettere sul significato di "cura" con l'aiuto di antropologi, psicologi, genitori e palliativisti. In questa sessione dedicheremo al prof Fabio Sereni, maestro della pediatria recentemente scomparso, una lettura sull'organizzazione delle cure.

Ma esiste anche una "cura" necessaria nell'utilizzo delle ingenti e crescenti risorse della tecnologia genetica e a questa riflessione, "maneggiare con cura", dedicheremo la seconda sessione.

La terza sessione sarà dedicata al racconto esperienziale di "storie di vita e di cura", spazio dedicato ai pediatri di famiglia, ai medici ospedalieri agli specializzandi, agli infermieri e ai terapisti per raccontarci, in un'ottica olistica, il loro "caso della vita".

Nella quarta sessione "dal sintomo alla cura" approfondiremo, in un'ottica assistenziale, alcune problematiche cliniche trasversali del bambino con malattia complessa: la salute dell'osso, la scialorrea, la patologia del tratto gastro intestinale e la sedo analgesia nel bambino disabile.

Nella quinta ed ultima sessione, "dal meccanismo biologico alla terapia", discuteremo i progressi della ricerca nella terapia mirata delle malattie genetiche che si sono sviluppati partendo dalla conoscenza del difetto di base delle diverse condizioni e che hanno sfruttato approcci differenti per arrivare a contrastare con successo le conseguenze delle varie mutazioni geniche.

Il congresso sarà anche questa volta preceduto da una nuova edizione dei "syndromic games", percorso formativo dedicato agli specializzandi al fine di introdurli in modo interattivo e partecipativo nel complesso e affascinante mondo delle malattie rare sia dal punto di vista diagnostico che assistenziale

SYNDROMIC GAMES

Domenica 1 Dicembre

14.00 - **INTRODUZIONE ai lavori**

14.15 - *Prima Sessione:* **LA DIAGNOSTICA IN GENETICA CLINICA**

Anamnesi: Cosa chiedere e perché attraverso i casi clinici (albero genealogico, teratogeni e gravidanza, anomalie ecografiche riscontrabili eco graficamente) (20')

L'esame obiettivo dismorfologico (30')

Test genetici: quali, quando e come interpretarli (30')

Test di screening metabolico: quali risultati e come interpretarli (20')

16.05 - 16.30 Break

16.30 -*Seconda Sessione:* **QUADRI CLINICI**

Quadri clinici sindromici che il pediatra deve conoscere (40')

Quadri clinici metabolici che il pediatra deve conoscere (40')

Televoto (60')

18.50 - *Assemblaggio delle squadre*

19.30 - *Chiusura lavori*

Lunedì 2 Dicembre

08.00 -*Terza Sessione*

La comunicazione della diagnosi ed il counselling genetico

2 filmati differenti: comunicazione di una condizione rara / counselling genetico (10')
Analisi di gruppo dei filmati (20'a disposizione delle squadre)
Debriefing comune
09.15 - *Quarta sessione* **IL PERCORSO ASSISTENZIALE**

Concetti base della pediatria della disabilità (20')

Le comorbidità respiratorie e indicazioni alla tracheostomia (20')

Device respiratori: quali le nozioni che ogni pediatra dovrebbe conoscere (15')

Le comorbidità gastro intestinali e nutrizionali e indicazioni alla gastrostomia (20')

Device gastro-nutrizionali: quali le nozioni che ogni pediatra dovrebbe conoscere (15')

11.00 - 11.20 Break

11.20 - *Parte Pratica*

Le squadre eseguono a rotazione un percorso attraverso cui vedono:

- **Sondino NG, PEG**
- **Macchina della tosse, ventilatore, tracheostomia**
- **Casi assistenziali simulati**

12.00 - ***PROCLAMAZIONE DELLA SQUADRA VINCITRICE***

Partecipanti: 6-8 partecipanti per Squadra

XVII CONGRESSO SIMGePeD: LA CURA

Martedì 2 Dicembre

13.00– 13.45 **- LUNCH SESSION PRECONGRESSUALE**
NUOVE POSSIBILITA' TERAPEUTICHE PER LE OBESITA' GENETICHE

14.00 – **SALUTI ISTITUZIONALI**

14.15 - 16.15 **-** ***Prima sessione***
LA CURA

1. **LA CURA** (25')
2. **CURA E QUALITA' DI VITA** (25')
3. **CURA: FINO A QUANDO?** (25')
4. **CURA: UN MODELLO ANTICO ANCORA ATTUALE (Dedicato al prof Fabio Sereni)** (30')

16.00 - 16.30 Break

16.30 - 18.30 - ***Seconda sessione***
TAVOLA ROTONDA - MANEGGIARE CON CURA – DAL CASO CLINICO ALLA PERSONA

1. **NON SOLO GENOMICA** (20')
2. **POTENZIALITA' E LIMITI DELLA GENOMICA** (20')
3. **IL CONTRIBUTO DELLE NUOVE TECNOLOGIE** (20')
4. **LA SOSTENIBILITÀ ECONOMICA**(20')

Discussione

18.30 - **ASSEMBLEA DEI SOCI**

Mercoledì 3 Dicembre

Giornata Internazionale delle persone con Disabilità

09.00 - 10.45 -***Terza sessione***
MEDICINA NARRATIVA – STORIE DI VITA E DI CURA

La sessione si baserà sui contributi pervenuti dalle diverse figure professionali, che ruotano attorno al paziente con malattia rara e complessa (previsione 10 contributi)
10.45 - 11.15 Break

11.15 - 13.30 -***Quarta sessione***
DAL SINTOMO ALLA CURA NEL BAMBINO CON DISABILITÀ

1. **SALUTE DELL'OSSO** (20')
2. **SCOLIOSI** (20')
3. **SCIALORREA** (20')

4. **SEDOANALGESIA** (20’)
5. **REFLUSSO GASTROESOFAGEO**: dai latti speciali al trattamento farmacologico e/o chirurgico (20’)
6. **INSUFFICIENZA RESPIRATORIA:** ruolo, strumenti e strategie del fisioterapista respiratorio (20’)

Discussione

13.30 - 15.00 - **LUNCH SESSION**
LA CURA – LO SVILUPPO DEI FARMACI

15.00 - 17.15 -***Quinta sessione***
DAL MECCANISMO BIOLOGICO ALLA TERAPIA

1. **PATHWAY BIOCHIMICO** (20’)
2. **REPOSITION STRATEGY** (20’)
3. **TERAPIA GENICA** (20’)
4. **RESCUE DELLA PROTEINA** (20’)
5. **TERAPIA ENZIMATICA SOSTITUTIVA** (20’)

Discussione

17.15 - 17.30 – **CHIUSURA DEI LAVORI**

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE DEL CORSO

STARHOTELS Excelsior
Viale Pietro Pietramellara 51
40121 Bologna

QUOTE D'ISCRIZIONE	entro il 30 Settembre	dal 1 Ottobre
SPECIALIZZANDI		
SYNDROMIC GAMES:	30 € + iva	30 € + iva
CONGRESSO SIMGEPED:	30 € + iva	30 € + iva
SYNDROMIC + CONGRESSO SIMGEPED:	50 € + iva	60 € + iva
MEDICI		
SOCI SIMGEPED:	100 € + iva	120 € + iva
NO SOCI SIMGEPED:	120 € + iva	150 € + iva
INFERMIERI E ALTRO:	60 € + iva	80 € + iva

Per iscriversi è necessario compilare il form disponibile al seguente link:

https://biomedia.net/9989/

CREDITI ECM

SYNDROMIC GAMES: EVENTO NO ECM

CONGRESSO SIMGEPED:

Il corso è in fase di accreditamento da Biomedia Provider n. 148 presso il Programma Nazionale di Educazione Continua in Medicina del Ministero della Salute.

Discipline accreditate: Medico Chirurgo (Anestesista e Rianimazione, Audiologia e Foniatria, Cure Palliative, Genetica Medica, Igiene degli alimenti e della nutrizione, Malattie dell'apparato respiratorio, Medicina Fisica e Riabilitazione, Medicina Generale (Medici di Famiglia), Neonatologia, Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Organizzazione dei servizi sanitari di base, Ortopedia e Traumatologia, Pediatra, Pediatra di Libera Scelta, Psicoterapia, Scienza dell'alimentazione e dietetica), Infermiere, Infermiere Pediatrico, Logopedista, Psicologo

Ore di Formazione: 10 e 30'

Crediti ECM: in fase di accreditamento

Obiettivi formativi e Area formativa: Linee guida - protocolli – procedure

Per avere diritto ai crediti è necessario:

- aver firmato il foglio firme in entrata e in uscita

- aver frequentato almeno il 90% dell'attività formativa dell'evento

- aver compilato il questionario di apprendimento disponibile al sito https://elearning.biomedia.net/

Una volta superato il questionario ecm ed aver compilato il questionario di soddisfazione e valutazione, sarà possibile scaricare direttamente sul sito il proprio attestato ECM. Come da Comunicato Agenas del 23 giugno 2014, si specifica inoltre che è possibile effettuare una sola (e non ripetibile) compilazione del test di verifica in modalità on-line. Per ulteriori informazioni http://ape.agenas.it/

Il test ECM sarà on-line dal 4 al 6 Dicembre 2024

CANCELLAZIONI E RIMBORSI

Per le rinunce che perverranno alla Segreteria Organizzativa è previsto il rimborso del 50% della quota solo se la disdetta è comunicata alla segreteria dell'evento al massimo entro 20 giorni di calendario dalla data di inizio. Il rimborso della quota avverrà entro 30 giorni dalla data della comunicazione della rinuncia.

Non saranno rimborsate quote di iscrizioni non usufruite, per le quali non sia pervenuta la relativa rinuncia entro i termini stabiliti. In qualsiasi momento è comunque possibile sostituire il nominativo dell'iscritto inviando una comunicazione all'indirizzo convegni@biomedia.net (Nel caso di aziende sponsor si ricorda che la sostituzione del nominativo dovrà essere fatta esclusivamente online tramite apposita piattaforma). Ogni eventuale rimborso verrà effettuato in seguito alla conclusione dell'evento.

Non è previsto il rimborso di eventuali spese sostenute per gli aspetti logistici (pernottamento e viaggio).

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".

INVITO PER LA SESSIONE DI MEDICINA NARRATIVA

Carissime colleghe e colleghi , come avrete potuto vedere nel programma del nostro **Congresso Nazionale SIMGePeD, che si terrà a Bologna dall'1al 3/12/2024**, è prevista una sessione dal titolo **MEDICINA NARRATIVA – STORIE DI VITA E DI CURA**.

Nelle due ore dedicate avremmo piacere di dare spazio al racconto del vostro "**caso della vita**", della storia inerente pazienti con condizione rara complessa disabilitante che vi ha profondamente coinvolti e che vi ha insegnato qualcosa di importante in ambito diagnostico, assistenziale o sociale. Chiunque (specialista, medico ospedaliero, pediatra di famiglia, specializzando, infermiere, terapista, genitore) potrà portare il suo contributo in un tempo circoscritto (7' di presentazione seguiti da qualche minuto di discussione). Avremo così la possibilità di condividere 12-15 storie importanti che certamente arricchiranno la nostra conoscenza.

Chiediamo quindi a chi vorrà proporre il suo contributo di inviare un breve riassunto ed un titolo entro il 30.9.24 all'indirizzo mail laura.billo@biomedia.net

In caso di un numero elevato di contributi comunicheremo entro i primi di novembre chi avrà il piacere di poterli comunicare nell'apposita sessione.

Aspettiamo quindi con ansia e curiosità le vostre proposte!

A presto!

Il presidente Angelo Selicorni e il Consiglio Direttivo