

## RELATORI E MODERATORI

<i>Dr.ssa Anna Arbo</i>	Trieste, Responsabile Farmacia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Prof. Egidio Barbi</i>	Trieste, Direttore Clinica Pediatrica IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Marco Biolo</i>	Trieste, Pneumologia ASUITS
<i>Dr. Marco Bobbo</i>	Trieste, Cardiologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Matteo Bramuzzo</i>	Trieste, Gastroenterologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Alessio Bratina</i>	Trieste, Clinica Neurologica ASUITS
<i>Dr.ssa Serena Canova</i>	Trieste, Tutela Salute Bambini, Adolescenti ASUITS
<i>Dr. Marco Carbone</i>	Trieste, Direttore Ortopedia e Traumatologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Marco Carrozzi</i>	Trieste, Responsabile Neuropsichiatria Infantile IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr.ssa Annalisa Chiappa</i>	Udine, Area Materno Infantile, dell'età evolutiva e disabilità ASUIUD
<i>Prof. Paola Cogo</i>	Udine, Direttore Clinica Pediatrica ASUIUD
<i>Prof. Marco Contalonieri</i>	Trieste, Direttore Pneumologia ASUITS
<i>Elisa Cragolin</i>	Trieste, Responsabile Ufficio per la Continuità Assistenziale IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr.ssa Federica De Caro</i>	Trieste, Otorinolaringoiatria e Audiologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dott.ssa Clara Dell'Oste</i>	Trieste, Anestesia e Rianimazione IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr.ssa Alessandra Ferletti</i>	Gorizia, Presidente UILDM
<i>Dr.ssa Marcelia Guerrieri</i>	Trieste, Tutela Salute Bambini Adolescenti ASUITS
<i>Prof. Paolo Manganoiti</i>	Trieste, Direttore Clinica Neurologica ASUITS
<i>Dr. Enrico Muzzi</i>	Trieste, Otorinolaringoiatria e Audiologia IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Claudio Nardo</i>	Gorizia, Medico di Medicina Generale Distretto Basso Isontrino
<i>Dr.ssa Nicoloso Flavia</i>	Udine, Pediatra di Libera Scelta Distretto Gemonese Gorizia, Studio Infermieristico Isontrino
<i>Barbara Ortolani</i>	AAS 2 Bassa Friulana-Isontrina
<i>Dr. Claudio Pandullo</i>	Trieste, Presidente Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri della provincia di Trieste
<i>Dr. Flavio Paoletti</i>	Trieste, Direttore Gestione Prestazioni Sanitarie e Progettazione ed Attività Sociosanitaria ASUITS
<i>Dr.ssa Angela Pitalis</i>	Trieste, Anestesia e Rianimazione IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr. Stefano Schierano</i>	Udine, Riabilitazione Patologie ad Esordio Infantile IMFR - ASUIUD
<i>Dr. Paolo Schincaiori</i>	Trieste, Direttore Assistenza Farmaceutica ASUITS
<i>Dr. Fabio Strchia</i>	Trieste, Genetica Medica IRCCS Burlo Garofolo
<i>Dr.ssa Francesca Tosolini</i>	Udine, Direttore Servizio Farmaceutico DCS Regione FVG
<i>Dr.ssa Elisa Zanella</i>	Trieste, Ufficio per la Continuità Assistenziale IRCCS Burlo Garofolo

## RESPONSABILI SCIENTIFICI

Dr.ssa Irene Bruno, Responsabile Malattie metaboliche e rare IRCCS Burlo Garofolo.  
Dr Lorenzo Verrillo referente Rete Regionale Malattie Neuromuscolari, ASUIUD.

**CORSO N. IRCBG\_18037**

**CREDITI ECM ASSEGNATI**

8 per tutte le professioni!

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Ufficio Formazione  
IRCCS Burlo Garofolo  
Via dell'Istria 65/1 – 34137 – Trieste  
tel. 040 3785 206

## PARTECIPANTI

75 professionisti con obbligo di crediti ECM  
Iscrizione obbligatoria e gratuita da inviare a:  
*iscrizioni.formazione@burlo.trieste.it*

Vengono riservati 15 posti per i professionisti afferenti all'IRCCS Burlo Garofolo, 20 posti ai professionisti afferenti all'area giuliano – isontina, 20 a quelli afferenti all'area udinese e 20 all'area pordenonese per le iscrizioni effettuate entro il 31 maggio. Dal 1° giugno verranno accettate iscrizioni per i posti ancora liberi indipendentemente dall'area di appartenenza.



**LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI:**  
stato dell'arte e nuove prospettive terapeutiche

**08/06/2018**

Aula Magna  
**IRCCS Burlo Garofolo**  
Via dell'Istria 65/1  
Trieste

## PATROCINI RICHIESTI:

Regione FVG, Comune di Trieste, OMCeO TS,  
OMCeO Ud, OMCeO Go, OMCeO Pn,  
Ordine Farmacisti di Trieste,  
OPI Ordine Professioni Infermieristiche  
di Trieste, SIP

# PROGRAMMA

## PATROCINI RICHIESTI

Regione FVG, Comune di Trieste, OMCEO Ts, OMCEO Ud  
OMCEO Go, OMCEO Pn, Ordine Farmacisti di Trieste,  
OPI Ordine Professioni Infermieristiche di Trieste, SIP

**8:00** Registrazione dei partecipanti  
**8:30** Salute delle autorità

### 1° SESSIONE

Moderatori: *Paolo Manganoiti, Paolo Schincariol*

#### Novità imperdibili

- 08:45** Atrofia muscolare spinale: dove siamo?  
Quali le prospettive terapeutiche? *Irene Bruno*
- 09:15** Distrofia muscolare di Duchenne: dove siamo  
e quali prospettive terapeutiche? *Lorenzo Verriello*
- Nuovi e vecchi farmaci nelle malattie neuromuscolari**

- 09:45** Farmaci innovativi: il punto di vista  
della regione: *Francesca Tosolini*
- 10:05** Dalla glicogenosi 2 all'atrofia muscolare spinale:  
l'esperienza del Burlo; *Anna Arbo*
- 10:25** Discussione
- 10:45** Pausa caffè

### 2° SESSIONE

Moderatori: *Marco Confalonieri, Clara Dell'Oste*

#### Il paziente neuromuscolare: è indispensabile l'approccio multidisciplinare

- 11:15** La diagnosi; *Marco Carrozi*
- 11:35** Il counselling genetico; *Fabio Sirchia*
- 11:55** Le complicanze pneumologiche; *Marco Biolo*
- 12:15** Il punto di vista dell'ortopedico; *Marco Carbone*
- 12:35** Le problematiche cardiologiche; *Marco Bobbo*
- 12:55** Le raccomandazioni dall'anestesista; *Angela Pittalis*
- 13:15** Discussione
- 13:35** Pausa pranzo

### 3° SESSIONE

Moderatori: *Paola Cogo, Irene Bruno*

#### I consigli per fare meglio a casa

- 14:35** Da otorino e logopedista;  
*Enrico Muzzi, Federica De Caro*
- 14:55** Dal gastroenterologo; *Matteo Bramuzzo*
- 15:15** Dal fisiatra; *Stefano Schierano*
- 15:35** Dal fisioterapista; *Serena Canova*
- 15:55** Dalla logopedista; *Marcella Guarrieri*
- 16:15** Dall'infermiera; *Barbara Ortolani*
- 16:35** Discussione

### 16:55 TAVOLA ROTONDA

Moderatori: *Egidio Barbi, Flavio Paoletti*

#### La presa in carico del bambino neuromuscolare e della sua famiglia: continuità assistenziale e transizione all'adulto

- Alessio Bratina, Irene Bruno, Annalisa Chiappa,  
CragnoIn Elisa, Alessandra Ferretti, Claudio Nardo,  
Flavia Nicoloso, Claudio Pandullo, Elisa Zanello.*
- 17:55** Conclusioni e verifica dell'apprendimento