

NEUROFIBROMATOSI 1: ESPERIENZA SUL CAMPO E UN PO' DI NOVITÀ

CORSO TEORICO-PRATICO

TRIESTE, 16-17 OTTOBRE 2023

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Irene Bruno

ACC  MED

ACCADEMIA NAZIONALE DI MEDICINA

SEZIONE DI SCIENZE PEDIATRICHE

17 CREDITI ECM

www.accmed.org

OBIETTIVI

La neurofibromatosi 1 è una RASopatia che comporta lo sviluppo durante tutto l'arco della vita di innumerevoli problematiche organiche, tra le principali lo sviluppo di gliomi del nervo ottico, la scoliosi, la crescita di neurofibromi plessiformi che comprimono organi e apparati o risultano esteticamente deturpanti, anomalie vascolari gravi e a volte progressive, ADHD, dislessia discalculia. Per tutte queste ragioni la presa in carico dei bambini con NF1 deve essere fatta in un centro di esperienza in grado di garantire la multidisciplinarietà delle cure.

Obiettivo del corso è quello di valutare insieme ai discenti a livello ambulatoriale e multi specialistico alcuni pazienti con NF1, valutarne le diverse complessità e bisogni, mostrare lo schema di presa in carico che adottiamo presso il nostro istituto discutendo del possibile approccio terapeutico e di presa in carico.

RIVOLTO A

Medici specialisti in Pediatria, Neurologia, Neuropsichiatria infantile; Oncologia; Dermatologia; Genetica coinvolti nella presa in carico del paziente con NF1.

ECM

Sulla base del regolamento applicativo approvato dalla CNFC, Accademia Nazionale di Medicina (provider n. 31), assegna alla presente attività ECM **(31-387456): 17 crediti formativi**.

Obiettivo formativo: contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse le malattie rare e la medicina di genere.

L'attestazione dei crediti ottenuti è subordinata a:

- corrispondenza professione/disciplina a quelle per cui l'evento è accreditato;
- partecipazione all'intera durata dei lavori;
- compilazione della scheda di valutazione dell'evento disponibile on-line a fine evento;
- superamento della prova pratica di apprendimento;

Si rammenta al partecipante che il limite massimo dei crediti formativi acquisibili nel triennio 2023-2025 mediante invito da sponsor è di 1/3.

PROGRAMMA

LUNEDÌ, 16 OTTOBRE

9.00 *Registrazione dei partecipanti
e caffè di benvenuto c/o
Biblioteca di Clinica Pediatrica*

9.30 **Introduzione**
Egidio Barbi/Irene Bruno

9.40 **Introduzione**
Neurofibromatosi - Centro
Burlo Garofalo
Irene Bruno

PARTE PRATICA -
*(Suddivisione dei partecipanti
in gruppi)*

10.00 **AMBULATORIO**
ORTOPEDIA: GRUPPO A
Tutor: Marco Carbone/
Francesca Vittoria

AMBULATORIO
OCULISTICA: GRUPPO B
Tutor: Paola Michieletto/
Silvia Giganti

AMBULATORIO
**PEDIATRIA (ambulatorio e
clinica): GRUPPI C e D**
Tutor: Francesco Baldo,
Andrea Magnolato

10.45 **AMBULATORIO**
ORTOPEDIA: GRUPPO B
Tutor: Marco Carbone/
Francesca Vittoria

AMBULATORIO
OCULISTICA: GRUPPO A
Tutor: Paola Michieletto/
Silvia Giganti

AMBULATORIO
**PEDIATRIA (ambulatorio
e clinica): GRUPPI C e D**
Tutor: Francesco Baldo,
Andrea Magnolato

11.30 *Pausa Caffè*

12.00 **AMBULATORIO**
ORTOPEDIA: GRUPPO C
Tutor: Marco Carbone/
Francesca Vittoria

AMBULATORIO
OCULISTICA: GRUPPO D
Tutor: Paola Michieletto/
Silvia Giganti

AMBULATORIO
**PEDIATRIA (ambulatorio
e clinica): GRUPPI A e B**
Tutor: Francesco Baldo,
Andrea Magnolato

12.45 **AMBULATORIO**
ORTOPEDIA: GRUPPO D
Tutor: Marco Carbone/
Francesca Vittoria

AMBULATORIO
OCULISTICA: GRUPPO C
Tutor: Paola Michieletto/
Silvia Giganti

AMBULATORIO
**PEDIATRIA (ambulatorio
e clinica): GRUPPI A e B**
Tutor: Francesco Baldo,
Andrea Magnolato

13.30 *Pausa pranzo*

15.00 **Condivisione di temi legati al management della “Neurofibromatosi 1” a piccoli gruppi**

Tutor: Francesco Baldo, Irene Bruno, Andrea Magnolato

17.00 **Decisioni terapeutiche nei pazienti con “Neurofibromatosi 1”: analisi e discussione di esperienze dai centri partecipanti**

Moderata: Irene Bruno

18.00 Fine dei lavori

MARTEDÌ, 17 OTTOBRE

9.00 **Commenti e domande su attività di ambulatorio del I giorno**

Moderata: Irene Bruno

9.30 **Visite specialistiche**

Tutor: Francesco Baldo, Irene Bruno, Andrea Magnolato

Partecipano i gruppi A, B, C e D

11.30 *Pausa caffè*

11.50 **Commenti e discussione interattiva sulle attività di ambulatorio e confronto**

(partecipano i discenti e i tutor di ambulatorio)

13.00 *Pausa pranzo*

14.00 **Aspetti radiologici: discussione interattiva**

Flora Maria Murru/
Francesco Baldo
Partecipano: tutti

15.15 **Take home messages**

15.30 Fine dei lavori

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Irene Bruno

U.O. Malattie Metaboliche e Rare
I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo
Garofolo
Trieste

DOCENTI E TUTORS

Francesco Baldo

Dipartimento di Pediatria
I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo
Garofolo
Trieste

Egidio Barbi

Dipartimento di Pediatria
I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo
Garofolo
Trieste

Marco Carbone

S.C. Ortopedia e Traumatologia
I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo
Garofolo
Trieste

Silvia Giganti

S.C. Oculistica-Ortottica
I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo
Garofolo
Trieste

Paola Michieletto

S.C. Oculistica
I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo
Garofolo
Trieste

Andrea Magnolato

Dipartimento di Pediatria
I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo
Garofolo
Trieste

Flora Maria Murru

U.O. Radiologia Pediatrica
I.R.C.C.S. materno infantile Burlo
Garofolo
Trieste

Francesca Vittoria

S.C. Ortopedia e Traumatologia
I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo
Garofolo
Trieste

MODALITÀ DI ISCRIZIONE

La partecipazione al corso è gratuita e riservata ad un numero limitato di partecipanti. Accademia mette a disposizione un numero limitato di ospitalità (viaggio, 1 pernottamento e 1 cena) per coloro che faranno richiesta, sino ad esaurimento dei posti disponibili. L'iscrizione sarà accettata secondo l'ordine cronologico di arrivo e sarà confermata a mezzo posta elettronica. L'iscrizione all'attività potrà avvenire esclusivamente tramite procedura online.

SEDE

Biblioteca Clinica Pediatrica
I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo
Garofolo
Via dell'Istria 65/1
Trieste

PROMOSSO DA

**ACCADEMIA NAZIONALE
DI MEDICINA**
Direttore Generale: Stefania Ledda
Via Martin Piaggio 17/6,
16122 Genova



Informazioni e iscrizioni:
fad.accmed.org
Tel. 010 83794239
Cell. 335 7112604
Fax. 010 83794260
segreteriacorsi@accmed.org

SERVIZI LOGISTICI E TECNOLOGICI

Forum Service
Via Martin Piaggio 17/7
16122 Genova

CON LA SPONSORIZZAZIONE
NON CONDIZIONANTE DI

ALEXION®
AstraZeneca Rare Disease