

NEUROFIBROMATOSI TIPO 1:

Dalla diagnosi alla terapia, aggiornamenti su una patologia rara ma non troppo



CON IL PATROCINIO DI:



27 - 28 Settembre 2024

Auditorium Valerio Nobili
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Viale F. Baldelli, 38 - 00146 Roma



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Macchiaiolo Marina	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Mastronuzzi Angela	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>

RELATORI E MODERATORI

Alaggio Rita	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Alfieri Paolo	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Bizzarri Carla	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Bruno Irene	<i>IRCCS Burlo Garofolo, Trieste</i>
Cacchione Antonella	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Capolino Rossella	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Carbone Marco	<i>IRCCS Burlo Garofalo Trieste</i>
Chiara Federica	<i>Università di Padova</i>
Chiarelli Valentina	<i>CMR Centro Medico Riabilitativo Roma</i>
Chieffo Daniela	<i>Università Cattolica del Sacro Cuore A. Gemelli, Roma</i>
Chinali Marcello	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Ciancaleoni Ilaria	<i>Osservatorio Malattie Rare O.Ma.R Roma</i>
Corsetti Tiziana	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
De Luca Alessandro	<i>Istituto CSS-Mendel - Roma</i>
El Hachem Maya	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Gandolfo Carlo	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Grussu Francesca	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Guerrera Silvia	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Legius Erik	<i>Katholieke Universiteit Leuven</i>
Leoni Chiara	<i>Università Cattolica del Sacro Cuore A. Gemelli, Roma</i>
Lepri Romana Francesca	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Malatesta Maria	<i>Ananas Aps - Ass. Nazionale aiuto per la Neurofibromatosi Amicizia e solidarietà</i>
Mauro Niccolò	<i>Università Degli Studi di Palermo</i>
Melegari Corrado	<i>A.N. F. Ass. Neurofibromatosi ODV - Parma</i>
Melis Daniela	<i>Università degli Studi di Salerno</i>
Nievo Marco	<i>Children's Tumor Foundation Europe, Siena, Toscana</i>
Novelli Antonio	<i>Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma</i>
Oostenbrink Rianne	<i>Erasmus MC - Erasmus Medisch Centrum Rooterdam</i>

PROGRAMMA SCIENTIFICO

Venerdì 27 Settembre 2024

- 8.30 Registrazione partecipanti.
9.15 Saluti istituzionali e introduzione al congresso.
9.30 Lettura: Epidemiologia e revisione dei Criteri diagnostici.
Eric Legius

I Sessione

Il laboratorio: aggiornamenti su diagnosi molecolare e ricerca di base

Moderatori: *Daniela Melis, Antonio Novelli, Marco Tartaglia*

- 10.00 Update su correlazione genotipo/fenotipo.
Alessandro De Luca
- 10.20 Approccio diagnostico alle neurofibromatosi segmentali e nuove tecniche diagnostiche.
Francesca Romana Lepri
- 10.40 Ricerca di base: Teranostica e neurofibromi plessiformi.
Niccolò Mauro

11.00 Discussione

11.10 Coffee Break

II Sessione

Screening e sorveglianza oncologica

Moderatori: *Carlo Gandolfo, Antonino Romano*

- 11.20 Sorveglianza oncologica LINEE GUIDA ERN GENTURIS.
Rianne Oostenbrink
- 11.40 Discussione
- 11.50 Neuroimaging: diagnostica e follow up.
Giovanna Stefania Colafati
- 12.10 Contributo della valutazione oftalmologica alla diagnosi di GVO.
Raffaele Parrozzani
- 12.20 Discussione
- 13.00 Pranzo

III Sessione

Complicanze oncologiche in età pediatrica: approccio molecolare e trattamento

Moderatori: *Rita Alaggio, Irene Bruno*

14.00 **Il ruolo dell'istologia nella diagnosi e contributo terapeutico.**

Sabrina Rossi

14.20 **Evidenze e realtà nell'uso dei MEK-i ed altre terapie biologiche nei LGG- associati ad Neurofibromatosi tipo 1.**

Opocher Enrico

15.00 **Nuove prospettive terapeutiche.**

Antonella Cacchione

15.40 **Discussione**

IV Sessione

Focus: Aspetti scheletrici endocrinologici e cardiologici

Moderatori: *Laura Ruzzini, Rossella Capolino*

16.00 **Aspetti endocrinologici.**

Carla Bizzarri

16.20 **Aspetti ortopedici.**

Marco Carbone

16.40 **Aspetti cardiologici.**

Marcello Chinali

17.00 **Discussione**

Sabato 28 Settembre 2024

V Sessione

Qualità della vita ed aspetti cutanei

Moderatori: *Maya El Hachem, Mario Zama*

9.00 **Segni cutanei della NF1, non solo macchie caffè latte**

Roberta Rotunno

9.20 **Trattamento dei neurofibromi plessiformi superficiali:
Chirurgia plastica**

Francesca Grussu

9.40 **L'impatto dell'espressione clinica cutanea sulla qualità della vita.**

Daniela Chieffo

10.00 **Discussione**

VI Sessione

Patologia Neuropsichiatrica in età pediatrica

Moderatori: *Daniela Ricci, Paolo Alfieri*

10.10 **Disturbi dello Spettro Autistico e del neurosviluppo: definizione
ed aspetti epidemiologici nella NF1**

Giovanni Valeri, Silvia Guerrera

10.45 **Disturbo del linguaggio: diagnosi precoce e trattamento**

Valentina Chiarelli

11.10 **Discussione**

11.20 **Break**

VII Sessione

Impatto della comunicazione: Ruolo delle associazioni, istituzioni e famiglie

Moderatori: *Laura Reali, Rossella Capolino*

11.30 **L'adolescente con Neurofibromatosi Tipo 1: qualità della vita,
comunicazione della diagnosi e del rischio riproduttivo**

Chiara Leoni

12.00 **La comunicazione istituzionale e giornalistica nelle Malattie Rare.**

Ilaria Ciancaleoni - OMAR

12.20 **Relazione distribuzione farmaco sul territorio**

Tiziana Corsetti

- 12.35** **Tavola Rotonda: Il ruolo delle associazioni nella promozione di ricerca e conoscenza:**
Linfa, Ananas e Children Tumour Foundation Europe. Federica Chiara - Linfa, Marco Nievo - Children Tumour Foundation Europe, Maria Malatesta - Ananas, Corrado Melegari - ANF e Segreteria - NFPU
- 13.00** **Discussione**
- 13.15** **Poster**
- 13.45** **Chiusura dei lavori**

La neurofibromatosi tipo 1 è la malattia rara monogenica più frequente tra le condizioni genetiche, con una frequenza stimata di circa 1 su 2500. L'obiettivo dell'incontro è quello di condividere le più recenti acquisizioni nell'ambito della ricerca e della clinica, di favorire la creazione di un network nazionale e internazionale per facilitare, l'avanzamento della ricerca di base, traslazionale e clinica promuovendo collaborazioni tra i vari centri di riferimento e le associazioni di pazienti.

INFORMAZIONI GENERALI

ISCRIZIONI

Non sono previsti uditori. Per partecipare è necessario effettuare l'iscrizione on-line su:

<http://formazione.ospedalebambinogesu.it/>

È prevista una quota di iscrizione di €30,00. Saranno accettate le prime **100 iscrizioni.**

In caso di mancata partecipazione, la quota di iscrizione versata potrà essere rimborsata previa comunicazione inviata a congressi@opbg.net, entro e non oltre le 24 ore precedenti alla data di inizio dell'evento.

EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA (ECM)

Al corso sono stati assegnati **11 crediti formativi per le figure professionali di: biologo, farmacista, infermiere, infermiere pediatrico, fisioterapista, logopedista, medico chirurgo, psicologo, psicoterapeuta, Terapista della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva.** Il rilascio dei crediti è subordinato all'effettiva presenza del partecipante all'intero evento formativo, verificata attraverso la registrazione manuale (firma entrata/uscita), alla compilazione del questionario di valutazione dell'evento e al superamento della prova di apprendimento. Al termine dell'attività formativa verrà rilasciato on line l'attestato di partecipazione, mentre il certificato ECM sarà scaricabile on line se il test avrà esito positivo.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Eventi Formativi ECM, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Roma

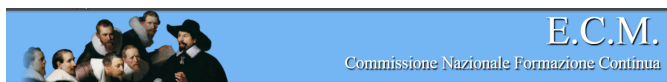
Tel: 06/6859-2290-4864-2411-4758 - Fax: 06/6859.2443

congressi@opbg.net - www.formazione.ospedalebambinogesu.it

OBIETTIVO FORMATIVO

NR. 18 -

CON LA SPONSORIZZAZIONE NON CONDIZIONANTE DI:



**OPBG IRCCS
Provider 784
N. EVENTO
423858**