

UN APPROCCIO DI SANITÀ PUBBLICA NEL TRATTAMENTO DELL'ATASSIA PEDIATRICA

II Convegno

21 gennaio 2022

organizzato da ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute Reparto Promozione e valutazione delle politiche di prevenzione delle malattie croniche

PROGRAMMA

10.00	Introduzione Nicola Vanacore
10.10	La risoluzione dell'ONU sulle malattie rare Domenica Taruscio
10.30	La Linea guida sull'atassia pediatrica nel Sistema Nazionale delle Linee Guida Eleonora Lacorte
10.50	Le atassie acute nella pratica clinica Umberto Raucci
11.10	Le atassie croniche nella pratica clinica Pasquale Parisi
11.30	Il disegno delle sperimentazioni farmacologiche nelle malattie rare Flavia Lombardo
11.50	Il punto di vista dei familiari dei pazienti Alessia Bramati, Vita Salvaggiulo
12.10	Discussione
12.30	Conclusioni
13.00	Chiusura del Convegno

RELATORI

Alessia Bramati Associazione Italiana Sindrome di Joubert e Atassie Congenite, Torino **Eleonora Lacorte** Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS, Roma Flavia Lombardo Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS, Roma Pasquale Parisi Sapienza Università di Roma e Azienda Ospedaliero Universitaria Sant'Andrea, Roma **Umberto Raucci** Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma Vita Salvaggiulo Associazione Italiana Sindrome di Joubert e Atassie Congenite, Torino Domenica Taruscio Centro Nazionale Malattie Rare, ISS, Roma Nicola Vanacore Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la

Sanità, Roma

Promozione della Salute (CNaPPS), Istituto Superiore di

ID: 007D22R

Rilevanza. Aggiornamento sulle migliori evidenze scientifiche sul tema della diagnosi e terapia dell'atassia pediatrica.

Scopo e obiettivi. L'evento si propone di focalizzare l'attenzione sull'atassia pediatrica nelle sue problematiche di sanità pubblica e di trasferibilità nella pratica clinica delle evidenze scientifiche recentemente acquisite. L'obiettivo del convegno è di definire e condividere azioni di sanità pubblica tese a migliorare la diagnosi e la presa in carico dei pazienti affetti da questa condizione.

Metodo di lavoro. Relazioni e discussione.

Responsabile Scientifico

NICOLA VANACORE (nicola.vanacore@iss.it - tel. 06 49904243)

Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS

Segreteria Scientifica

ELEONORA LACORTE (eleonora.lacorte@iss.it - tel 06 49904166)

Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS

PAOLA PISCOPO (paola.piscopo@iss.it - tel 06 49903538) Dipartimento Neuroscienze, ISS

Segreteria Organizzativa

PAOLA RUGGERI (paola.ruggeri@iss.it - tel 06 49904250)

Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci, ISS

Moderatore Scientifico

NICOLA VANACORE (nicola.vanacore@iss.it)

Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS

Moderatore Tecnico

MAURO BUCCIARELLI (mauro.bucciarelli@iss.it)

Centro Nazionale per la Prevenzione delle malattie e la Promozione della Salute, ISS

INFORMAZIONI GENERALI

Svolgimento

L'evento sarà fruibile online, tramite la piattaforma StarLeaf.

Agli iscritti sarà inviata l'e-mail di invito, contenente il collegamento alla piattaforma, con le relative istruzioni.

Requisiti tecnici

Per seguire l'evento è necessario avere a disposizione un PC (Windows/macOS) con connessione alla rete internet e un browser. In caso di difficoltà nella visualizzazione, si suggerisce l'utilizzo di un browser differente (con l'esclusione di Internet Explorer 11). Se il problema persiste, si consiglia di aprire il link tramite smartphone o tablet, disattivando il Wi-Fi e utilizzando la rete dati del proprio operatore.

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

Il convegno è destinato a pediatri, neuropsichiatri infantili, professionisti della riabilitazione, che lavorano con i bambini atassici. Saranno ammessi un massimo di 250 partecipanti.

Modalità di iscrizione

La partecipazione all'evento è gratuita.

Per iscriversi, compilare ed inviare, entro il 20 gennaio 2022, il modulo disponibile al seguente link: <u>domanda iscrizione Atassia pediatrica</u>. Agli iscritti verrà inviato il link alla connessione.

ECM

Non è prevista l'attribuzione di crediti formativi.

Attestati

Su richiesta è previsto il rilascio dell'attestato di partecipazione a chi avrà seguito l'evento per almeno il 75% della sua durata. L'effettiva partecipazione verrà rilevata mediante la verifica dei log di connessione.

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Scientifica o Organizzativa alle mail sopra indicate.