

SEDE DEL CORSO  
Hotel Ramada Naples  
Via Galileo Ferraris, 40  
80142 Napoli

#### ECM

I crediti formativi ECM saranno certificati dal Provider Scientific Press srl (n. 245) secondo la nuova regolamentazione approvata dalla Commissione Nazionale per la Formazione Continua il 13 gennaio 2010. I crediti attribuiti sono 6 e sono rivolti a Medici Chirurghi Specialisti in Anestesia e Rianimazione, Genetica Medica, Malattie dell'Apparato Respiratorio, Medicina Interna, Medicina Fisica e Riabilitazione, Cardiologia, Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Neuro Fisiopatologia, Radiodiagnostica e a Farmacisti Ospedalieri. Si ricorda che avranno diritto ai crediti ECM solo coloro che saranno presenti per l'intera durata del corso ed avranno compilato gli appositi questionari che verranno consegnati in sede congressuale. Si ricorda, inoltre, la determinazione assunta dalla Commissione Nazionale Formazione Continua del 18 gennaio u.s. alla luce della quale ogni partecipante potrà maturare 1/3 dei crediti formativi ricondotti al triennio di riferimento (150 totali per il triennio 2011-2013) mediante reclutamento diretto da parte dello sponsor e dovrà consegnare al Provider dell'evento una copia dell'invito o una dichiarazione sottoscritta attestante l'invito, con firma autografa e leggibile, unitamente ai propri dati anagrafici. A tal fine è stata predisposta una scheda riepilogativa nell'ambito del questionario ECM.

#### SEGRETERIA SCIENTIFICA

Professor Giuseppe Di Iorio  
Dipartimento Universitario di Scienze Neurologiche, SUN

Professor Simone Sampaolo  
Dipartimento Universitario di Scienze Neurologiche, SUN

#### PROVIDER



Scientific Press srl  
Viale G. Matteotti, 7 - 50121 Firenze  
Tel. 055 5035312 - Fax 055 570227  
provider@scientificpress.it

#### ISCRIZIONI

L'iscrizione è gratuita ma obbligatoria e va effettuata inviando la scheda allegata via fax (055 570227) alla Segreteria Scientific Press.

Realizzato grazie ad un contributo educazionale  
non condizionato di

**genzyme**



## UNA RETE PER LA CURA DELLA MALATTIA DI POMPE MIOPATIA GENETICA DEL BAMBINO E DELL'ADULTO

**Hotel Ramada Naples  
Napoli  
Lunedì, 13 giugno 2011**

## PROGRAMMA PRELIMINARE

8.30-8.45 Registrazione dei partecipanti

8.45-9.00 Welcome coffee

9.00-9.30 Saluto delle Autorità

Francesco Rossi, Rettore della SUN

Raffaele Calabrò, Subcommissario alla Sanità della Regione Campania

Giuseppe Paolisso, Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia della SUN

Alfredo Siani, Manager della AOU-SUN

Graziano Olivieri, Direttore Sanitario della AOU-SUN

Sergio Esposito, Referente della AOU-SUN per l'Organizzazione di Assistenza alle Malattie Rare

Giacchino Tedeschi, Direttore del Dipartimento Scienze Neurologiche della AOU-SUN

## I SESSIONE

### LA MALATTIA DI POMPE (GLICOGENOSI II): ASPETTI CLINICI E DIAGNOSTICI

Moderatori: M.A. Donati (Firenze), L. Politano (Napoli), G. Tedeschi (Napoli), A. Toscano (Messina)

9.30-9.45 Finalità dell'evento e revisione introduttiva

S. Sampaolo (Napoli)

9.45-10.15 Il pediatra e la malattia di Pompe ad esordio precoce

G. Andria (Napoli)

10.15-10.45 Il neurologo e la malattia di Pompe ad esordio tardivo

G. Di Iorio (Napoli)

10.45-11.00 Indagini laboratoristiche e strumentali per la conferma diagnostica

S. Sampaolo (Napoli)

11.00-11.30 La prima terapia sviluppata per la malattia di Pompe: ERT (terapia enzimatica sostitutiva)

C. Angelini (Padova)

11.30-11.45 Coffee break

## II SESSIONE

### LA MALATTIA DI POMPE (GLICOGENOSI II): IL NETWORK DEGLI SPECIALISTI

Moderatori: G. Andria (Napoli), C. Angelini (Padova), M. Caputi (Napoli), L. Santoro (Napoli)

11.45-12.15 I Centri di riferimento e le Linee Guida italiane per la diagnosi, lo studio, il trattamento della malattia di Pompe

A. Toscano (Messina)

12.15-12.30 Il cardiologo nella malattia di Pompe ad esordio infantile e tardivo

G. Limongelli (Napoli)

12.30-12.45 Lo pneumologo nella malattia di Pompe ad esordio tardivo

G. Fiorentino (Napoli)

12.45-13.00 Il neurofisiopatologo e la malattia di Pompe

A. Ammendola (Napoli)

13.00-13.15 Il radiologo e la malattia di Pompe ad esordio tardivo

L. DelViscovo (Napoli)

13.15-13.30 Discussione

13.30-14.15 Lunch

## III SESSIONE

### GESTIONE E RIABILITAZIONE DEL PAZIENTE CON MALATTIA DI POMPE

Moderatori: C. Angelini (Padova), G. Di Iorio (Napoli), R. Gimigliano (Napoli), A. Toscano (Messina)

14.15-14.30 Dry Blood Spot: metodica innovativa per la diagnosi precoce

M.A. Donati (Firenze)

14.30-14.45 La terapia nella forma ad esordio precoce

G. Parenti (Napoli)

14.45-15.00 La terapia nella forma ad esordio tardivo

O. Musumeci (Messina)

15.00-15.10 Aspetti normativi e farmacoeconomici nell'erogazione della TES: il ruolo del Farmacista di Distretto ASL a sostegno della "qualità della assistenza" ai pazienti con malattie rare

I. Sorrentino (Napoli)

15.10-15.20 Il ruolo dei Centri Infusione, l'importanza della compliance

M. Spina (Napoli)

15.20-15.30 Il ruolo dell'associazione pazienti (Associazione Italiana Glicogenosi)

L. Martino (Roma)

15.30-15.40 Il ruolo della riabilitazione nelle miopatie metaboliche

F. Gimigliano (Napoli), R. Gimigliano (Napoli), G. Iolascon (Napoli), I. Riccio (Napoli)

15.40-15.50 L'approccio nutrizionale alla malattia di Pompe

D. Giugliano (Napoli), M.R. Improta (Napoli)

15.50-16.00 Discussione

16.00- 16.20 Casi clinici

- La prima paziente con malattia di Pompe trattata in Italia  
T. Agovino (Napoli)

- IperCKemia familiare  
O. Farina (Napoli), F. Cipullo (Napoli)

- Dolori articolari, familiarità, diagnosi di malattia di Pompe  
G. Scarano (Benevento)

- Un paziente con insufficienza respiratoria  
F. Manganelli (Napoli), L. Ruggiero (Napoli)

16.20-16.40 Sintesi conclusiva del corso: come sospetto la malattia, come la confermo, a chi affido il paziente?

La rete di specialisti per il follow-up e lo studio della malattia di Pompe  
G. Di Iorio (Napoli)

16.40-17.00 Compilazione del questionario ECM

# SCHEDA DI PARTECIPAZIONE

Corso ECM

UNA RETE PER LA CURA DELLA MALATTIA DI POMPE.  
MIOPATIA GENETICA DEL BAMBINO E DELL'ADULTO

Hotel Ramada Naples  
13 giugno 2011

La scheda di iscrizione dovrà pervenire  
via fax al numero 055 570227

Nome \_\_\_\_\_

Cognome \_\_\_\_\_

Qualifica professionale \_\_\_\_\_

Sede di lavoro \_\_\_\_\_

Specializzazione \_\_\_\_\_

Indirizzo \_\_\_\_\_

Cap \_\_\_\_\_ Città \_\_\_\_\_ Prov. \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Autorizzo il trattamento dei dati sopra riportati ai sensi della legge  
196/03. I dati suddetti non saranno né diffusi, né comunicati a soggetti  
diversi da quelli che concorrono alla prestazione dei servizi richiesti.

Data \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_