



Giornata internazionale delle malattie rare

Convegno: **Terapie chirurgiche e farmacologiche innovative per la cura della neurofibromatosi di tipo 1**

I pazienti incontrano i loro medici

Giovedì 28 febbraio 2019 ore 14.00 - Caffè Pedrocchi - Sala Rossini - Padova

Moderatori: Federica Chiara, *Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari e Sanità Pubblica*
Stefania Pettinaro, *Presidente Associazione Ananas* - Andrea Rasola, *Presidente Associazione Linfa*

14.00 Saluto di apertura delle Associazioni Linfa e Ananas

14.30 Ruolo della chirurgia plastica nel trattamento chirurgico delle neurofibromatosi
Prof. Franco Bassetto, *Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova*

14.50 *Discussione con il pubblico*

15.00 L'importanza della rete di specialisti nel trattamento delle malattie rare
Prof. ssa Sandra Giustini, *Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Medica, Università Sapienza di Roma*

15.20 *Discussione con il pubblico*

15.30 Nuove linee guida per la diagnosi della neurofibromatosi di tipo 1
Prof. Gianluca Tadini, *Centro delle Malattie Cutanee Ereditarie, Università di Milano*

15.50 *Discussione con il pubblico*

16.00 Coffee break

16.30 Nuove strategie per il trattamento dei tumori del sistema nervoso centrale e periferico in età pediatrica correlati alla neurofibromatosi di tipo 1: limiti ed opportunità
Dott. Enrico Opocher, *UOC Oncoematologia Pediatrica, Azienda Ospedaliera di Padova, in collegamento da Londra*

16.50 *Discussione con il pubblico*

17.00 Retina: la parte visibile del sistema nervoso centrale
Dr. Raffaele Parozzani, *Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova*

17.20 *Discussione con il pubblico*

17.30 Valutazione clinica della cute nella neurofibromatosi di tipo 1
Prof.ssa Anna Belloni-Fortina, *Dipartimento di Medicina, DIMED, Università di Padova*

17.50 *Discussione con il pubblico*

18.00 Neurofibromatosi di tipo 1: nuove correlazioni genotipo-fenotipo, protocolli di follow-up e nuove prospettive terapeutiche
Dott.ssa Eva Trevisson, *Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università di Padova*

18.20 *Discussione con il pubblico*

18.30 Fragilità cognitive e linguistiche nei bimbi affetti da neurofibromatosi di tipo 1
Dott. ssa Lara Abram, *Logopedista, Padova*

18.40 *Discussione con il pubblico*

18.50 *Discussione finale e chiusura dei lavori*

Prof. Franco Bassetto

Ordinario di Chirurgia plastica ricostruttiva ed estetica presso l'Università degli Studi di Padova e Direttore della Clinica di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

Direttore del Master di II Livello in Chirurgia Plastica Estetica presso l'Università di Padova.

E' una eccellenza nella onco-neurochirurgia italiana.

Dr. Raffaele Parrozzani

Oculista presso il dipartimento di Neuroscienze dell'Università degli Studi di Padova. Dal 2013 è il riferimento clinico dei pazienti affetti da neurofibromatosi in quanto organizzatore dell'attività assistenziale ambulatoriale e chirurgica del centro multidisciplinare di oncologia oculare e orbitaria della Clinica Oculistica di Padova, guidato dal Prof. Edoardo Midenà.

Prof. Gianluca Tadini

Dermatologo, da anni si occupa di malattie rare in particolare delle neurofibromatosi. E' coordinatore del Centro di Malattie Cutanee Ereditarie dell'Istituto di Scienze Dermatologiche all'Università di Milano e responsabile dell'ambulatorio per le malattie rare dell'Ospedale Maggiore di Milano.

Prof. Sandra Giustini

Dermatologa, responsabile UOS "Malattie Rare di pertinenza dermatologica", ambulatorio per le malattie neurocutanee del policlinico Umberto I – centro già accreditato come Centro Regionale di Riferimento dalla Regione Lazio- È coordinatore di molti progetti di ricerca finanziati a livello nazionale ed internazionale.

Prof. Anna Belloni Fortina

Dirigente Medico, responsabile del Servizio di Dermatologia pediatrica c/o Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova e del Centro Regionale di Riferimento di Dermatologia Pediatrica. Prestigiose le cariche acquisite presso la Comunità Europea come responsabile dell'ERN (European Reference Network) "Rare Skin Disorders".

Dott. Enrico Opocher

Medico specializzato in pediatria con indirizzo in oncoematologia pediatrica. Dottore di ricerca in scienze della età evolutiva con indirizzo oncoematologia e genetica, con tesi sui gliomi delle vie ottiche nei pazienti affetti da NF1. Lavora presso UOC Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova ed è attualmente consultant presso Oncologia Pediatrica del Great Ormond Street Hospital di Londra.

Dott.ssa Eva Trevisson

Specialista in Genetica Medica, Dottorato di Ricerca in Malattie Rare. Ricercatore Universitario in Genetica Medica. Unità di Genetica Clinica ed Epidemiologica. Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino Università di Padova

Dott.ssa Log. Lara Abram

Laureata alla scuola superiore di sanità "Claudiana" di Bolzano nel 2005. Dal 2006 lavora come libera professionista nel campo della valutazione e della riabilitazione dei disturbi neuropsicologici del linguaggio orale e scritto e delle difficoltà cognitive in età evolutiva presso il proprio "Studio di Logopedia e Psicologia" e in collaborazione con il Centro Medico di Foniatria. Collabora con l'associazione "LINFA OdV" come coordinatrice del progetto "Diamo la parola ai bambini".

Comitato Scientifico

Prof. Franco Bassetto, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova

Dott.ssa Federica Chiara, Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari e Sanità Pubblica, Università di Padova

Prof. Andrea Rasola, Dipartimento Scienze Biomediche, Università di Padova

Dott.ssa. Regina Sonda, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova

Comitato Organizzativo

Dott.ssa Lorenza Carraro, Associazione Linfa OdV, Padova

Dott.ssa Federica Chiara, Dipartimento di Scienze Cardiologiche, Toraciche e Vascolari, Università di Padova

Dott.ssa Sara Tramontan, Associazione Linfa OdV, Padova

Iscrizioni

La partecipazione al Convegno è gratuita ma limitata ai primi 70 posti.

L'iscrizione è obbligatoria inviando i propri dati (nome, cognome, mail, recapito telefonico, specificando se paziente, familiare di paziente oppure medico) via mail meeting@meneghinieassociati.it o telefonicamente allo 0444 578845 entro e non oltre il 20 febbraio 2019.

Cancellazioni

Per ragioni organizzative, l'eventuale cancellazione dell'iscrizione dovrà avvenire obbligatoriamente via e-mail meeting@meneghinieassociati.it entro e non oltre il 20 febbraio 2019.

Attestato di partecipazione

L'attestato di partecipazione non ha valore ECM. Potrà essere emesso dall'associazione Linfa OdV su richiesta del partecipante al momento dell'iscrizione specificando nella mail di iscrizione: SI RICHIEDE ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE.

Sede del convegno

Caffè Pedrocchi, Sala Rossini

Via VIII Febbraio n.15 Padova

<https://www.caffepedrocchi.it/>

Come raggiungere la sede

Per chi arriva in auto per raggiungere la sede del convegno, si consiglia l'utilizzo del tram. Per chi arriva da Nord capolinea Pontevigodarzere, per chi arriva da Sud: capolinea Guizza. Fermata Ponti Romani.

Info: www.turismopadova.it

Segreteria organizzativa

Meneghini & Associati Srl

Viale Trento, 56F Vicenza

e-mail meeting@meneghinieassociati.it

tel. 0444 578845

fax 0444 320321

Per informazioni relative all'Associazione Linfa

e-mail info@associazioneinfa.it

tel. 373 7711091