



As.It.O.I. Onlus
Associazione Italiana
Osteogenesi Imperfetta

L'OSTEOGENESI IMPERFETTA:

IL PERCORSO DIAGNOSTICO, TERAPEUTICO E ASSISTENZIALE DAL **BAMBINO ALL' ADULTO**

La rete Regionale per la Prevenzione, la Sorveglianza, la Diagnosi, la Terapia delle Malattie Rare (istituita ai sensi del dm 18 maggio 2010 n. 279) in collaborazione con Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta (As.It.O.I.)

MILANO

CONGRESSO NAZIONALE

PRESIDENTE DEL CONGRESSO E RESPONSABILE SCIENTIFICO P. Fraschini
COMITATO SCIENTIFICO F. Antoniazzi, P. Brunelli, P. D'Eufemia, L. Sangiorgi, C. Villani

GIOVEDI' 2 MAGGIO

- 09.30 Registrazione dei Partecipanti
- 10.00 Saluti Istituzionali
- 10.20 Presentazione del Congresso a cura di G. Baraldo *Dir. Gen. Sanità Regione Lombardia*
- 10.30 Il ruolo delle associazioni di pazienti nella definizione della presa in carico del MR
L. Panzeri *Presidente As.It.O.I.*
- 11.00 Il protocollo diagnostico e terapeutico dell'osteogenesi imperfetta
P. Fraschini *Responsabile PDTA O.I. Regione Lombardia*
E. Todeschini *Coadiutrice PDTA O.I. Regione Lombardia*

I SESSIONE

ASPETTI PSICOLOGICI E RELAZIONALI, PSICHE E OSTEOGENESI IMPERFETTA

Chairman: R. R. Garghentino

- 12.00 **LA DIAGNOSI DI UNA MALATTIA RARA: LE RICADUTE PSICOLOGICHE SU PAZIENTI E FAMILIARI** F. Trivelli
- 12.10 **VIVERE CON L'OSTEOGENESI IMPERFETTA** M. C. Schiavone
- 12.20 **LA RELAZIONE CON GLI OPERATORI DELLA SALUTE** C. Donati
- 12.30 **LA RICERCA** A. Ciliberti
- 12.40 **COUNSELING NEL RICOVERO RIABILITATIVO** F. C. Civati
- 12.50 **Discussione**
- 13.00 **Lunch**

II SESSIONE

PERCORSO ORTOPEDICO E RIABILITATIVO DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL' ADULTO ARTI INFERIORI E SUPERIORI

Chairman: C. Villani

- 14.00 **INTERVENTI DI REVISIONE DEI MEZZI DI SINTESI** P. Brunelli
- 14.10 **IL TRATTAMENTO DELLE FRATTURE E DELLE DEFORMITÀ DEGLI ARTI INFERIORI CON CHIODI TELESCOPICI FD** P. Persiani
- 14.20 **LA BIOPSIA INTRAOPERATORIA E LO STUDIO ISTOLOGICO DELL' OSSO** U. Pazzaglia
- 14.30 **TRATTAMENTO CHIRURGICO CON CHIODI TELESCOPICI, ESPOSIZIONE DI BREVE CASISTICA** E. Pelilli, G. Pisano
- 14.40 **LA RIABILITAZIONE NELLE FORME RECESSIVE** C. Guerra
- 14.50 **IL TRATTAMENTO CHIRURGICO NELLE O.I. RECESSIVE** G. Cucca
- 15.00 **IL BONE HEALING CON CAMPI ELETTROMAGNETICI PULSATI** L. Martini
- 15.15 **LA CHIRURGIA ORTOPEDICA NELL'ADULTO CON O.I.** M. Merlo
- 15.30 **ASPETTI RIABILITATIVI NEGLI ESITI CHIRURGICI DEGLI ARTI** M. P. Di Bari
- 15.45 **Discussione**

COLONNA

Chairman: L. Pietrogrande

- 16.00 **PROTOCOLLO DI TRATTAMENTO CON HALO TRAZIONE** M. Brayda-Bruno
- 16.10 **ESPERIENZA DI STABILIZZAZIONE VERTEBRALE NELL'O.I.** T. Greggi
- 16.20 **LE DEFORMITÀ COSTO-VERTEBRALI E LE PROBLEMATICHE RESPIRATORIE** S. Pochintesta
- 16.30 **LA TERAPIA CONSERVATIVA ORTESICA NELL'O.I.** P. Fraschini
- 16.40 **DISTURBI NEUROLOGICI NELL'OSTEOGENESI IMPERFETTA: SEGNI CLINICI E SUBCLINICI** M. G. N. D'Angelo
- 16.50 **NEUROIMAGING E FOLLOW-UP NCH DEI CASI "RISCHIO" CON O.I.** P. Guerra
- 17.00 **TRATTAMENTO E FOLLOW-UP NCH DI UN CASO O.I. CON IMPRESSIONE BASILARE** E. P. Sganzerla
- 17.10 **IMPRESSIONE BASILARE E SCOLIOSI** G. Costanzo
- 17.20 **LA RIABILITAZIONE IN ESITI DI CHIRURGIA VERTEBRALE DEL PAZIENTE CON OSTEOGENESI IMPERFETTA** T. Baratella
- 17.30 **Dibattito e Conclusioni**

ECM - Il Congresso partecipa al programma ECM con l'accreditamento delle seguenti figure professionali: medico chirurgo (discipline: anestesia e rianimazione, audiologia e foniatra, biomichimica clinica, cardiologia, direzione medica di presidio ospedaliero, endocrinologia, generica medica, igiene, epidemiologia e sanità pubblica, laboratorio di genetica medica, malattie dell'apparato respiratorio, medicina fisica e riabilitazione, medicina generale, neonatologia, neurochirurgia, neuropsichiatria infantile, ortopedia e traumatologia, otorinolaringoiatra, pediatria, pediatri di libera scelta, radiodiagnostica, reumatologia), odontoiatra, psicologo, biologo, fisioterapista, infermiere, infermiere pediatrico, tecnico audiometrista, tecnico audioprotesista, tecnico ortopedico, tecnico sanitario laboratorio biomedico, terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva. Sono stati attribuiti n. 12 crediti formativi.

VENERDI' 3 MAGGIO

III SESSIONE

TERAPIE FARMACOLOGICHE E DIAGNOSTICA CORRELATA

Chairman: P. D'Eufemia

- 09.00 **RUOLO DELLE TERAPIE COMPLEMENTARI AI DIFOSFONATI: VITAMINA D, GH E ALTRO?** F. Antoniazzi
- 09.10 **FRATTURE VERTEBRALI E NERIDRONATO** M. Celli
- 09.20 **FOLLOW-UP DEI PAZIENTI DOPO SOSPENSIONE CON NERIDRONATO**
A. Zambrano
- 09.30 **BIFOSFONATI E O.I.: NOVITA' E PROSPETTIVE** D. Gatti
- 09.50 **DENSITOMETRIA OSSEA E IMAGING RADIOGRAFICO DEL BAMBINO CON OSTEOPENIA** N. Di Iorgi
- 10.00 **DENSITOMETRICA OSSEA ED IMAGING RADIOGRAFICO NELL'ADULTO OSTEOPOROTICO** M. L. Bianchi
- 10.10 **Discussione**

IV SESSIONE

CLINICA

Chairman: M. L. Bianchi

- 10.20 **COUNSELLING PRENATALE: IL DESIDERIO DI AVERE UN FIGLIO E DIAGNOSI PRENATALE INASPETTATA** M. F. Bedeschi
- 10.30 **DIAGNOSI DIFFERENZIALE TRA O.I. E DISPLASIE SCHELETRICHE CON RAREFAZIONE OSSEA** L. Garavelli
- 10.40 **OSTEOGENESI IMPERFETTA E SINDROME DI EHLERS-DANLOS A CONFRONTO** M. Gnoli
- 10.50 **TERAPIA ORTODONTICA INTERCETTIVA** M. Bossu, G. Ierardo, A. Polimeni
- 11.00 **ASPETTI AUDIOLOGICI E NEUROOTOLOGICI** D. Brambilla
- 11.10 **ASPETTI AUDIOLOGICI CLINICI E CHIRURGICI** S. Bertin
- 11.20 **ASPETTI CARDIOLOGICI CLINICI E CHIRURGICI** P. Versacci
- 11.30 **Discussione**

V SESSIONE

GENETICA E BIOCHIMICA: NUOVE PROSPETTIVE

Chairmen: G. Weber

- 11.40 **OSTEOCLASTI E CPK: NUOVE PROSPETTIVE?** P. D'Eufemia
- 11.50 **O.I. SEVERE E FORME RECESSIVE** G. Venturi, A. Gandini
- 12.00 **VALUTAZIONE AUDIOMETRICA STUDIO DI CORRELAZIONE GENOTIPO-FENOTIPO** M. Maioli
- 12.10 **NUOVE PROSPETTIVE TERAPEUTICHE DAI MEDIATORI CELLULARI DEL COLLAGENE E DELL'OSSO** A. Forlino
- 12.20 **TERAPIE CELLULARI PER O.I.** M. Dominici
- 12.30 **Discussione**
- 13.00 **Lunch**

VI SESSIONE

MALATTIE RARE: MODELLO DI RETE ASSISTENZIALE REGIONALE E LE RICHIESTE DEI PAZIENTI

Chairmen: G. Baraldo, D. Taruscio

- 14.30 **LA RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE DELLA REGIONE LOMBARDIA: PDTA** E. Daina
- 14.40 **SPORTELLO DELLE MALATTIE RARE REGIONE LOMBARDIA** F. Lalatta
- 14.50 **MALATTIE RARE: MODELLO DI RETE ASSISTENZIALE DELLA REGIONE LAZIO** M. Celli
- 15.10 **IL REGISTRO DI PATOLOGIA PER O.I.: ASPETTI ORGANIZZATIVI E PROSPETTIVE TERAPEUTICHE** L. Sangiorgi
- 15.10 **Tavola Rotonda**
Chairmen: G. Baraldo, R. Gorio
Partecipanti: Responsabili Malattie Rare delle varie regioni italiane
Presidenti responsabili di associazioni
- 15.30 **Conclusioni e Chiusura del Congresso**
- 16.00 **QUESTIONARIO ECM**

COMITATO ORGANIZZATORE

As.It.O.I. Onlus
Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta
Tel./Fax 039.509470 - Cell. 346.0866660
info@asitoi.it
www.asitoi.it

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM

Events
Via Mantegna 1 - 60019 Senigallia AN
Tel. 071.7930220 - Cell. 392.9433642
segreteria@events-communication.com
www.events-communication.com