



16 dicembre 2017

1^a Giornata Nazionale sulla Macrodatilia



Ospedale San Gerardo

Via Pergolesi, 33 – Monza - Palazzina Accoglienza – Piano S – Aula A

La giornata è rivolta ai pazienti e alle loro famiglie e a quanti si interessino alla malattia. La partecipazione è gratuita ma è necessaria l'iscrizione via mail compilando il modulo allegato, da inviare a: info@newaurameeting.it. Al fine di permettere una partecipazione piena e serena dei genitori all'iniziativa è stato previsto un servizio gratuito di baby sitting per i bambini, da richiedere con l'apposito modulo allegato all'atto dell'iscrizione, fino a esaurimento posti.

PROGRAMMA

Mattino

- 08.30-09.00** **Registrazione partecipanti**
- 09.00-09.10** **Apertura giornata, saluto alle autorità e introduzione**
 - F. Verduzzo - Presidente Associazione Nazionale Macrodatilia
- 09.10-09.25** **Effetti della comunicazione della diagnosi di malattia rara sul nucleo familiare**
 - Dr.ssa E. Maino - Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
- 09.25-09.40** **L'affiancamento psicologico ai genitori**
 - Dr.ssa A. Viano - Psicologa Equipe La mano del bambino, Milano
- 09.40-09.55** **Lo sviluppo posturo-motorio del bambino con malformazioni agli arti**
 - Dr.ssa G. Kullmann - AO San Gerardo, Monza
- 09.55-10.25** **Gait analysis nella diagnosi dei problemi posturali e del cammino nei pazienti affetti da macrodatilia**
 - Dr. M. Figliolini - Ospedale L. Spolverini, Ariccia (RM)
 - Ing. M. Alvini - ITOP SpA Off. Ortopediche, Palestrina (RM)
- 10.25-10.40** **Ruolo della fisioterapia nella gestione della macrodatilia del piede**
 - Dr. G. Passoni - RunLab, Udine
- 10.40-11.10** *Coffee break*
- 11.10-11.40** **La riabilitazione post-chirurgica nella macrodatilia della mano – un esempio di approccio multidisciplinare**
 - Dr.ssa R. Pagliaro - Terapista Equipe La mano del bambino, Milano
 - Dr.ssa C. Maiolino - Neuropsicomotricista Equipe La mano del bambino, Milano
- 11.40-11.55** **Codici di esenzione, invalidità e 104**
 - Avv. M. Quagliaro - Studio Legale Quagliaro & Migliorati, Udine
- 11.55-12.10** **La ricerca clinica e le malattie rare**
 - Dr. L. Cottini - High Research, Milano
- 12.10-12.25** **EUPATI e l'Accademia dei pazienti: il paziente come stakeholder attivo**
 - Dr. S. Mazzariol - EUPATI Italia
- 12.25-13.00** **Sessione di domande e chiusura dei lavori del mattino**
- 13.00-14.30** *Lunch*

Pomeriggio

- 14.30-14.45** **Aspetti genetici della macrodatilia**
Introduzione del moderatore:
Inquadramento e workup diagnostico – isolata o sindromica?
 - Dr.ssa S. Maitz - AO San Gerardo, Monza
- 14.45-15.00** **Le basi genetiche della macrodatilia**
 - Prof. G. Damante - ASUI di Udine
- 15.00-15.15** **Dalle basi genetiche alle implicazioni terapeutiche**
 - Dr.ssa N. Resta - AOU di Bari
- 15.15-15.30** **ARQ 092 nel trattamento della macrodatilia**
 - Dr. A. Bartuli - Ospedale Bambin Gesù, Roma
- 15.30-15.45** **Sessione di domande**
- 15.45-16.00** **Panel "Il trattamento chirurgico della macrodatilia"**
Introduzione del moderatore:
 - Dr. M. Del Bene - AO San Gerardo, Monza
- 16.00-16.15** **Aspetti ortopedici nella pianificazione dell'intervento**
 - Dr.ssa D. Gallone - AO San Gerardo, Monza
- 16.15-16.30** **Problematiche anestesilogiche del trattamento della macrodatilia**
 - Prof. G. Foti - AO San Gerardo, Monza
- 16.30-17.45** **Presentazione di algoritmi terapeutici, casi clinici e risultati**
 - Dr. M. De Pellegrin - Ospedale S. Raffaele, Milano
 - Dr.ssa C. Baldrighi - AOU Careggi, Firenze
 - Prof. G. Pajardi - Multimedica IRCCS, Sesto S. Giovanni (MI)
 - Dr. R. Mele - Centro Medico Specialistico, Pordenone
 - Dr. M. Del Bene - AO San Gerardo, Monza
- 17.45-18.05** **Discussione**
Proposta di una rete clinica integrata (modello Hub & Spoke) per la macrodatilia
- 18.05-18.20** **Sessione di domande**
- 18.20-18.30** **Chiusura dei lavori e call for action per l'istituzione di un Comitato Scientifico dell'Associazione**

