INFORMAZIONI GENERALI

FACULTY

Serena Abbate Palermo
Tiziana Abbate Messina
Patrizia Barone Catania
Giorgio Battaglia Acireale (CT)
Sebastiano Bianca Catania
Luisa Bono Palermo
Placido Bramanti Messina
Silvana Briuglia Messina
Roberto Chimenz Messina
Giovanni Conti Messina
Ciro Corrado Palermo
Mariella D'Alessandro Palermo
Sergio Daga Siena
Giuseppa Di Stefano Acireale (CT)
Vita Antonella Di Stefano Catania
Agata Fiumara Catania
Maurizio Garozzo Acireale (CT)
Antonino Gulino Catania
Daniela Lai A.S.A.L. odv
Antonella La Mazza Messina
Marco Mandalà Siena
Carmelita Marcantoni Catania
Veronica Maressa Messina
Laura Massella Roma
Antono Pio Mastrangelo Milano
Paolo Monardo Messina
Luigi Peritore Messina
Alessandra Renieri Siena
Paola Salis Palermo
Carmelo Salpietro Messina
Domenico Santoro Messina
Lorena Silipigni Messina
Lina Silvestro Messina
Fabio Toscano Messina
Salvatore Urso Catania

EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA

Il Convegno, previsto per la sola giornata del 4 giugno, ha seguito le procedure di accreditamento per n. 100 Medici Chirurghi (tutte le specialistiche) incluso i Medici di Medicina Generale.
All'evento sono stati assegnati n. 6 crediti formativi.

ISCRIZIONE

La partecipazione all'incontro è gratuita e va preventivamente comunicata tramite mail a **info@samacongressi.it** per l'iscrizione al convegno del 4 giugno ed a **segreteria.asal@tiscali.it** per l'incontro con le famiglie del 5 giugno.

DIRETTORE SCIENTIFICO

Dott. Giovanni Conti
UOSD Nefrologia Pediatrica con Dialisi
A.O.U. Policlinico "G. Martino", Messina

COMITATO SCIENTIFICO

Prof.ssa Alessandra Renieri
U.O.C. di Genetica Medica, Dipartimento di Biotecnologie Mediche
Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, Ospedale Santa Maria alle Scotte

Dott.ssa Laura Massella
U.O.C. di Nefrologia e Dialisi, Dipartimento di Pediatrie Multispecialistiche
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Daniela Lai
Presidente A.S.A.L. odv

COMITATO ORGANIZZATORE

Associazione Sindrome di Alport ODV

CON IL PATROCINIO DI

Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Messina
ACP Associazione Culturale Pediatri
Alleanza Malattie Rare
fimp Federazione Italiana Medici Pediatri – Sezione Provinciale di Catania
fimp messina
fimp Siracusa Federazione Italiana Medici Pediatri
OMAR Osservatorio Malattie Rare
paidos catania associazione culturale di pediatria
SINePe Società Italiana di Nefrologia Pediatrica
Fondazione Telethon
Grand Hotel Baia Verde Catania

SEDE DEL CONVEGNO

Grand Hotel Baia Verde
Via Angelo Musco 8
95021 Aci Castello (CT)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

SA.MA. Service & Congress
Via Provinciale 8/A, Mili S. Marco, 98132 Messina
Tel/Fax +39 090 6811318
info@samacongressi.it, www.samacongressi.it

darpalriso grafica

IV CONVEGNO NAZIONALE
SINDROME DI ALPORT

SINDROME DI ALPORT:
TRA PRESENTE E FUTURO

CATANIA
4 GIUGNO 2022
CONVEGNO ECM
5 GIUGNO 2022
INCONTRO CON LE FAMIGLIE
GRAND HOTEL BAIA VERDE

PRESENTAZIONE

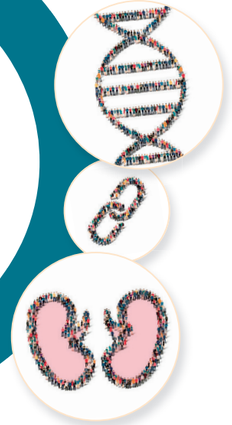
La sindrome di Alport è una malattia renale di tipo genetico, caratterizzata da alterazioni delle membrane basali glomerulari. La patologia esordisce in età pediatrica con il riscontro di un'ematuria persistente di discreta entità. Pertanto, è importante la sua conoscenza dapprima in ambito pediatrico per un precoce sospetto diagnostico ed invio del paziente presso un Centro di Riferimento. La progressione del danno renale è più grave nei pazienti maschi, che molto spesso sviluppano un'insufficienza renale allo stadio terminale nei primi vent'anni. Nel proseguo degli anni, questi pazienti possono presentare anche una sordità neurosensoriale e talvolta anomalie oculari. Conseguentemente, pure i nefrologi dell'adulto sono coinvolti nella gestione clinica-terapeutica di questi pazienti anche per la programmazione di un trapianto renale. Negli ultimi anni è stata posta una maggior attenzione alle pazienti di sesso femminile con Sindrome di Alport dapprima considerate solo "portatrici" della sindrome. Recenti studi dimostrano che esse hanno un decorso clinico variabile ed una parte di loro va incontro ad insufficienza renale cronica in età adulta.

GLI OBIETTIVI DEL CONVEGNO SONO

1. Fornire informazione/formazione a tutti gli operatori sanitari che, in maniera diretta/indiretta, si trovino a gestire l'approccio diagnostico alla malattia, affinchè esso sia, ovunque, rapido ed efficace, alla luce delle nuove conoscenze
2. Informare gli operatori sanitari sulle nuove frontiere della ricerca in particolare in campo genetico e sulle prospettive future terapeutiche
3. Realizzare una rete assistenziale nella regione Sicilia, dato il coinvolgimento di diversi operatori sanitari e la multidisciplinarietà richiesta nella gestione di un paziente con Sindrome di Alport

PROGRAMMA SCIENTIFICO CONVEGNO ECM

4 GIUGNO 2022



ore 08:30 Iscrizione dei partecipanti

ore 09:00 Saluti Istituzionali e Apertura dei Lavori

1ª SESSIONE
CONOSCIAMO LA MALATTIA

Moderatori: **Giuseppa Di Stefano, Agata Fiumara, Lina Silvestro**

ore 09:15 Casi Clinici Pediatrici

Metodiche diagnostiche diverse della Sindrome di Alport X-linked
Fabio Toscano

Quadro familiare di Sindrome di Alport autosomica recessiva
Tiziana Abbate

ore 09:30 **Dal sospetto alla diagnosi clinica in età pediatrica**
Giovanni Conti

ore 10:00 Casi Clinici Adulti

Ruolo delle cellule schiumose nell'interstizio del parenchima renale in donna con proteinuria affetta da Sindrome di Alport
Veronica Maressa

Sindrome di Alport dalla diagnosi al trapianto
Luigi Peritore

ore 10:15 **Sindrome di Alport in età adulta: dall'anamnesi familiare all'indagine epidemiologica. Il caso del genogramma di una grande famiglia messinese**
Domenico Santoro

ore 10:45 Discussione
Discussants: **Serena Abbate, Giorgio Battaglia, Luisa Bono, Ciro Corrado Maurizio Garozzo, Antonella La Mazza, Carmelita Marcantoni, Paolo Monardo, Paola Salis, Lorena Silipigni, Salvatore Urso**

2ª SESSIONE
IL TRATTAMENTO DI OGGI E DI DOMANI

Moderatori: **Sebastiano Bianca, Silvana Briuglia, Mariella D'Alessandro**

ore 11:15 **La terapia farmacologica**
Antonio Pio Mastrangelo

ore 11:45 **Il trapianto**
Laura Massella

ore 12:15 **Il ruolo della genetica nella diagnosi e Terapie avanzate (gene editing)**
Alessandra Renieri

ore 12:45 Discussione
Discussants: **Serena Abbate, Giorgio Battaglia, Luisa Bono, Ciro Corrado Maurizio Garozzo, Antonella La Mazza, Carmelita Marcantoni, Paolo Monardo, Paola Salis, Lorena Silipigni, Salvatore Urso**

ore 13:15 Pranzo

ore 15:00 Moderatori: **Daniela Lai e Alessandra Renieri**

Valutazione dei disturbi uditivi in modello di cane Alport X-linked per una futura applicazione preclinica in situ della tecnologia CRISPR/Cas9 e terapia riabilitativa in pazienti ipoacusici già protesizzati
(vincitore del bando di concorso "Alport research" istituito da ASAL odv)
Marco Mandalà e Sergio Daga

3ª SESSIONE
LA RIORGANIZZAZIONE DELLA RETE REGIONALE SICILIANA DELLE MALATTIE RARE: UNO SGUARDO SULLA SINDROME DI ALPORT

Moderatori: **Patrizia Barone, Vita Antonella Di Stefano, Carmelo Salpietro**

ore 15:30 **Il punto di vista del Coordinamento Regionale delle Malattie Rare**
Placido Bramanti

ore 15:50 **Il ruolo del pediatria di base**
Antonino Gulino

ore 16:10 **Organizzazione della UO di Nefrologia Pediatrica di Messina nella gestione dei pazienti con Sindrome di Alport**
Roberto Chimenz

ore 16:30 Discussione
Discussants: **Serena Abbate, Giorgio Battaglia, Luisa Bono, Ciro Corrado Maurizio Garozzo, Antonella La Mazza, Carmelita Marcantoni, Paolo Monardo, Paola Salis, Lorena Silipigni, Salvatore Urso**

ore 17:00 Compilazione degli ECM e Chiusura dei lavori