

- **Roberta Battini**, Professore Associato e Direttore Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile • *Università di Pisa; Responsabile UOSD Clinica dei Disturbi Neurologici e Malattie Rare IRCCS Fondazione Stella Maris, Pisa*
- **Choukri Ben Mamoun**, Professor of Medicine, Microbial Pathogenesis and Pathology Section of Infectious Disease - *Yale University, US*
- **Enrico Bertini**, Direttore della UOC Medicina Molecolare per Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative • *Pediatria Traslazionale e Genetica Clinica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*
- **Serena Bertoldi**, Consulente Scientifico e Coordinatore Strategico AISNAF
- **Lena Burbulla**, Professor for Metabolic Biochemistry of Neurodegenerative Diseases • *Ludwig Maximilians University Munich, Monaco di Baviera, Germania*
- **Miryam Carecchio**, Professore Associato di Neurologia • *Università degli Studi di Padova, Padova*
- **Antonella Cersosimo**, Direttore UOC Medicina Riabilitativa Infantile • *IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Bologna*
- **Paola De Angelis**, Direttore UOC Gastroenterologia e Nutrizione • *Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*
- **Penelope Hogarth**, Professor of Molecular and Medical Genetics - *Oregon Health and Science University, Portland, US*
- **Arcangela Iuso**, Senior Scientist • *Institute of Neurogenomics, Helmholtz Zentrum München, Monaco di Baviera, Germania*
- **Thomas Klopstock**, Professor of Neurology • *Ludwig Maximilians University Munich, Monaco di Baviera, Germania*
- **Sonia Levi**, Professore Ordinario di Biologia Applicata • *Università Vita-Salute San Raffaele & Responsabile dell'Unità Proteomica del Metabolismo del Ferro, Divisione di Neuroscienze, DIBIT1 • Ospedale San Raffaele, Milano*
- **Vincenzo Levi**, Dirigente Medico SSD Neurochirurgia Funzionale • *Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano*
- **Flavia Mamone Capria**, Socio Fondatore AISNAF
- **Francesco Motta**, Direttore Emerito UOC Ortopedia Pediatrica • *Ospedale dei Bambini "V. Buzzi", Milano*
- **Nardo Nardocci**, Direttore Emerito Dipartimento Neuroscienze Pediatriche • *Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano*
- **Marco Piastra**, Dirigente Terapia Intensiva Pediatrica e Trauma Center pediatrico • *Policlinico "A. Gemelli" Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma*
- **Massimo Robiony**, Direttore Dipartimento Testa, Collo e Neuroscienze • *Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine*
- **Anna Scalise**, Medico Neurologo Dipartimento Testa, Collo e Neuroscienze • *Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, Udine*
- **Natale Antonio Scalise**, Presidente AISNAF
- **Roberta Scalise**, PhD Neuropsichiatria Infantile • *UOSD Clinica dei Disturbi Neurologici e Malattie Rare IRCCS Fondazione Stella Maris, Pisa*
- **Francesca Sofia**, Direttore Generale • *Fondazione Cassa Depositi e Prestiti, Roma*
- **Valeria Tiranti**, Responsabile del Dipartimento Funzionale di Neuroscienze Sperimentale e Vicedirettrice Scientifica • *Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano*
- **Giovanna Zorzi**, Direttore UOC Neuropsichiatria Infantile 1, Disturbi del Movimento • *Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", Milano*

Sede del III Family Meeting

Litoraneo Suite Hotel

Via Regina Elena, 22/24 • 47921 RIMINI (RN)
Tel. +390541381588; +393922667358
www.litoraneohotelrimini.it • litoraneo@tonihotels.it

Come arrivare

In auto: Il Litoraneo Suite Hotel dista meno di 5 km dall'uscita Rimini Sud dell'Autostrada A14 Bologna – Taranto. Arrivati sul lungomare, il Litoraneo Suite Hotel si trova di fronte al Bagno 52.

In Treno: Il Litoraneo Suite Hotel dista circa 2,5 km dalla Stazione Ferroviaria di Rimini, dove è possibile utilizzare il servizio taxi H24 che in pochi minuti raggiunge l'Hotel o il servizio Metromare.

In Aereo: Il Litoraneo Suite Hotel dista 5 km da Rimini Fiera e dall'Aeroporto F. Fellini di Rimini e della Repubblica di San Marino, mentre l'aeroporto Internazionale G. Marconi di Bologna dista poco più di 100 km ed è collegato con servizio shuttle operativo tutto l'anno, con corse giornaliere andata e ritorno, coincidenti con gli orari di partenza e arrivo dei voli più importanti.

Prenotazione alberghiera

Il Litoraneo Suite Hotel propone tariffe agevolate per i partecipanti al III Family Meeting AISNAF previa compilazione e invio della scheda di iscrizione.

Animazione

In contemporanea alle sessioni, bambini e ragazzi verranno intrattenuti da educatori/animatori.

Iscrizione

La partecipazione al Meeting delle Famiglie è aperta a tutti gli iscritti e ai Soci in regola con il pagamento della quota associativa. A copertura delle spese vive, si richiede a tutti gli adulti partecipanti che non alloggiano presso il Litoraneo Suite Hotel il pagamento del contributo di 100 € che comprende i ticket per i coffee break, la cena sociale di venerdì 10 maggio e il pranzo di sabato 11 maggio. Il pagamento del contributo potrà essere effettuato in segreteria all'atto dell'iscrizione o prima del meeting a mezzo bonifico sul conto corrente AISNAF

Banca Intesa San Paolo

IBAN IT65T0306909606100000107530

Lingua ufficiale italiano

Italiano ed Inglese. È prevista traduzione simultanea

Attrezzature Audiovisive

Per le relazioni e comunicazioni è prevista proiezione da computer.

Segreteria scientifica e organizzativa

Serena Bertoldi • Roberta Scalise • Valentina Diaco
segreteria@aisnaf.org • Tel +39 334 9349907

Sede Aisnaf: Via Fellino 5, 87064 Corigliano Rossano, CS



III Family Meeting

Rimini 10-11 maggio 2024

Litoraneo Suite Hotel



Con il Patrocinio di



Comune di Rimini



FONDAZIONE
MARIANI

con i bambini per la neurologia infantile



RIMINI



www.aisnaf.org

info@aisnaf.org • aisnaf@pec.it

PROGRAMMA

Venerdì 10 maggio (14:30 – 19:00)

Sabato 11 maggio (9:00 – 13:30)

Corso di Aggiornamento e Formazione

Evento accreditato ID: 1226 - 274174 6

ECM: 9 crediti



INTRODUZIONE AI LAVORI

14:30 Presentazione del Meeting

Natale Antonio Scalise

14:40 Saluti Istituzionali

Kristian Gianfreda, Assessore con delega alle Politiche per la Sanità, Comune di Rimini

LA RICERCA NEL CAMPO DELLE NBIA STATO DELL'ARTE E PROSPETTIVE FUTURE

Moderatori: Nardo Nardocci, Valeria Tiranti

14:50 Nuove possibilità terapeutiche per PKAN: le sfide attuali

Choukri Ben Mamoun

15:10 Analogie tra NBIA e altre patologie neurodegenerative: il paradigma di BPAN

Lena Burbulla

15:30 MPAN, autofagia e metabolismo lipidico: cosa conosciamo, cosa è ancora sconosciuto

Arcangela Iuso

15:50 Modelli cellulari utili allo studio dei meccanismi patologici tipici delle NBIA

Sonia Levi

16:10 Neurodegenerazione associata a COASY: cosa abbiamo imparato dallo studio dei pazienti e dei modelli murini

Valeria Tiranti

16:30 **Coffee Break**

17:00 Strategie terapeutiche per bypassare i difetti metabolici associati a PKAN: i risultati dello studio clinico CoA-Z

Penelope Hogarth (online)

17:20 Il trattamento dei pazienti adulti NBIA: opzioni attuali e prospettive future

Miryam Carecchio

17:40 Il Registro TIRCON: stato dell'arte e prospettive future

Thomas Klopstock

18:00 La ricerca scientifica per le NBIA: la parola ai caregivers

Interventi di: caregivers e membri dell'associazione

18:20 AISNAF: ieri, oggi e domani

Francesca Sofia

18:40 Conclusioni e Chiusura della giornata

Nardo Nardocci, Valeria Tiranti

20:00 **Cena**

TERAPIE E ASSISTENZA PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA

Moderatori: Enrico Bertini, Francesco Motta

9:00 Trattamenti chirurgici per le NBIA: nuove prospettive

Giovanna Zorzi, Vincenzo Levi

9:30 Outcome clinici nei trattamenti medici e chirurgici: l'esempio di AACd e le prospettive future per i pazienti e i caregivers

Roberta Battini, Roberta Scalise

10:00 Umanizzazione delle cure nell'era della sanità digitale: telemedicina e teleriabilitazione

Massimo Robiony, Anna Scalise

10:30 **Coffee Break**

11:00 Tavola rotonda dedicata a Laura:

Accesso alle terapie per le NBIA

Moderatori: Serena Bertoldi, Francesca Sofia



Problematiche respiratorie, digestive e riabilitative

Interventi di: Marco Piastra, Paola De Angelis, Antonella Cersosimo

Problematiche assistenziali, previdenziali e assicurative

Interventi di: Flavia Mamone Capria

Portavoce dei pazienti:

Silvia Cappa, Beatrice Mugnaini, Giorgio Lombardini, Elena Piraccini

12:30 Discussione

13:00 Chiusura del Convegno

Natale Antonio Scalise

13:30 **Pranzo**

L'assegnazione dei crediti ECM è subordinata alla: partecipazione obbligatoria ad almeno il 90% delle attività formative; compilazione del questionario di apprendimento ECM rispondendo correttamente ad almeno il 75% dei quesiti; compilazione del questionario di valutazione della qualità percepita.

Obiettivo Formativo 18

Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica, ivi incluse malattie rare e la medicina di genere.

Per iscrizioni:

www.advancedcongressi.it

tel 071 55165 • ecm@advancedcongressi.it

Segreteria ECM
ADVANCED SRL (ID 1226)
Ancona
www.advancedcongressi.it



Con il contributo non condizionante di:



Sponsor dell'iniziativa

