



associazione italiana glicogenosi presenta

convegno nazionale glicogenosi

ventiseiesima edizione

5 - 6 ottobre

Bologna



*Ascoltare, accogliere,
accompagnare le persone
con glicogenosi oggi
per progettare insieme
il **domani***



convegno nazionale glicogenosi

5 e 6 ottobre 2024 - Bologna



programma complessivo

Come esplorato più in dettaglio nella guida al Convegno, nella mattinata di sabato 5 ottobre si svolgeranno delle attività di tipo pratico o laboratoriale, mentre nel pomeriggio si terranno gli interventi dei relatori, si chiuderà la sessione con un momento di confronto collettivo, e in seguito si terrà la cena sociale. Nella mattinata di domenica 6 ottobre sono previsti gli interventi dei rimanenti relatori.

Tutto l'evento verrà svolto in sale separate per glicogenosi epatiche e muscolari, che verranno indicate in sede di Convegno. Sarà presente una zona dedicata all'intrattenimento per i minori e gli interventi verranno registrati e, previo consenso dei relatori, resi disponibili successivamente sul nostro canale youtube.

sabato 5 ottobre

10.00-12.00	esercizi di fisioterapia adattata TuVaiChePuoi
10.00-12.00	gruppi di ascolto per caregiver e per pazienti AIHC - Associazione Italiana Health Coaching
10.00-12.00	laboratorio di cucina con ricette per dieta chetogenica dott.ssa R. Pretese e dott.ssa V. Crescitelli, chef A. Spina
12.00-14.00	pausa pranzo
15.00-17.30 14.00-18.00	convegno epatiche - sala Adelaide convegno muscolari - sala Sydney e Canberra
18.00-19.00	dialoghi in gruppo
20.00-22.00	cena sociale e intrattenimento

domenica 6 ottobre

09.30-12.00 09.00-12.00	convegno epatiche - sala Adelaide convegno muscolari - sala Sydney e Canberra
12.00	chiusura convegno

il programma potrebbe subire variazioni

programma dettagliato

convegno nazionale glicogenosi

5 e 6 ottobre 2024 - Bologna



programma dettagliato • glicogenosi epatiche

sabato 5 ottobre

sessione mattutina

10.00-12.00	laboratorio di cucina con ricette per dieta chetogenica dott.ssa R. Pretese - <i>dietista, Monza</i> dott.ssa V. Crescitelli - <i>pediatra, Monza</i> chef A. Spina
10.00-12.00	gruppi di ascolto per caregiver e per pazienti AIHC - Associazione Italiana Health Coaching
12.00-14.00	pausa pranzo

sessione pomeridiana

moderatori: Marialaura Caiaffa, Fabrizio Seidita

14.45-15.00	saluto della presidente dott.ssa E. Conti - <i>ingegnere biomedico, presidente AIGlico</i>
15.00-15.10	presentazione e introduzione al Convegno dott.ssa M. Caiaffa - <i>disability manager, vicepresidente AIGlico</i> dott. F. Seidita - <i>pediatra, direttore scientifico AIGlico</i>
15.10-15.30	dietoterapia come strumento per migliorare l'equilibrio metabolico nelle glicogenosi epatiche dott.ssa L. Brodosi - <i>ricercatrice nutrizione clinica e metabolismo, Bologna</i>
15.30-15.50	l'età fertile nelle donne con glicogenosi epatica dott.ssa S. Paci - <i>pediatra, Milano</i>
15.50-16.10	la gestione pratica delle urgenze nelle glicogenosi epatiche dott.ssa A. Madeo - <i>pediatra, Genova</i>
16.10-16.30	discussione
16.30-16.50	valutazione di nuovi approcci farmacologici per il trattamento delle glicogenosi 1 in modelli animali dott.ssa R. Resaz - <i>biologa, Genova</i>
16.50-17.10	approccio terapeutico alla glicogenosi 3: qualcosa è cambiato? dott.ssa V. Crescitelli - <i>pediatra, Monza</i> dott.ssa R. Pretese - <i>dietista, Monza</i>
17.10-17.30	discussione
17.30	conclusione sessione pomeridiana

il programma potrebbe subire variazioni

programma dettagliato

convegno nazionale glicogenosi

5 e 6 ottobre 2024 - Bologna



programma dettagliato • glicogenosi epatiche

domenica 6 ottobre

sessione mattutina

moderatori: Marialaura Caiaffa, Fabrizio Seidita

09.30-09.50	terapia con RNA messaggero per GSD 1B dott.ssa L. De Stefano - <i>ricercatrice malattie metaboliche, Napoli</i>
09.50-10.10	terapia genica per la glicogenosi tipo 1A: aggiornamenti dal trial con DTX40 dott. A. Rossi - <i>pediatra, Napoli</i>
10.10-10.30	risultati dello studio clinico Glyde dott.ssa H. Mundy - <i>metabolic pediatrician, Evelina Children's Hospital, Londra</i>
10.30-11.00	discussione
11.00-11.30	quando l'incontro diventa scontro - gestione dei conflitti dott.ssa R. Di Martino - <i>pedagogista specializzata in gestione del conflitto, Sarzana</i>
11.30-12.00	discussione
12.00	conclusione convegno

il programma potrebbe subire variazioni

programma dettagliato

convegno nazionale glicogenosi

5 e 6 ottobre 2024 - Bologna



programma dettagliato • glicogenosi muscolari

sabato 5 ottobre

sessione mattutina

10.00-12.00	esercizi di fisioterapia adattata fisioterapisti di TuVaiChePuoi
10.00-12.00	gruppi di ascolto per caregiver e per pazienti AIHC - Associazione Italiana Health Coaching
12.00-14.00	pausa pranzo

sessione pomeridiana

moderatori: Elisabetta Conti, Fabio Di Pietro

14.00-14.10	presentazione e introduzione al Convegno dott.ssa E. Conti - <i>ingegnere biomedico, presidente AIGlico</i> dott. F. Di Pietro - <i>traduttore e interprete, membro del Consiglio Direttivo AIGlico</i>
14.10-14.30	screening neonatale in Italia: attualità e prospettive dott. A. Pession - <i>presidente SIMMESN, Bologna</i>
14.30-14.50	ruolo del microbioma nei disturbi gastrointestinali dei pazienti affetti da Malattia di Pompe dott.ssa M. Bon - <i>project manager, Udine</i>
14.50-15.10	complicanze ortopediche nelle malattie pediatriche neuromuscolari dott. P. F. Costici - <i>ortopedico, Roma</i>
15.10-15.30	il ruolo del fisioterapista e del terapeuta occupazionale nella scelta di ausili a supporto di autonomia e libertà dott. G. Clementi - <i>coordinatore territoriale dei fisioterapisti e referente servizio protesi e ausili, Rimini</i> dott.ssa T. Balenzano - <i>fisioterapista, Rimini</i>
15.30-15.50	discussione
15.50-16.10	la transitional care nella Malattia di Pompe dott.ssa L. Vercelli - <i>neurologa, Torino</i>
16.10-16.30	il coinvolgimento del sistema nervoso nella Malattia di Pompe pediatrica: verso bisogni emergenti di cura dott.ssa M. Vacchetti - <i>neuropsichiatra infantile, Torino</i>
16.30-16.50	strategie di comunicazione: guida pratica agli ausili comunicativi dott.ssa E. Panebianco - <i>logopedista, TuVaiChePuoi, Modena</i>

il programma potrebbe subire variazioni

programma dettagliato

convegno nazionale glicogenosi

5 e 6 ottobre 2024 - Bologna



16.50-17.10	come trattare l'eccesso ponderale nella Malattia di Pompe dott.ssa N. Madini - <i>dietista, Pavia</i>
17.10-17.40	discussione
17.40-18.00	la presa in carico dei pazienti con malattia neuromuscolare ad alta complessità: il modello NeMO dott.ssa V. Vacchiano - <i>neurologa, Bologna</i>
18.00	conclusione sessione pomeridiana

domenica 6 ottobre

sessione mattutina

moderatori: Elisabetta Conti, Fabio Di Pietro

09.00-09.30	quando l'incontro diventa scontro - gestione dei conflitti dott.ssa R. Di Martino - <i>pedagogista specializzata in gestione del conflitto, Sarzana</i>
09.30-09.50	risultati del progetto di fisioterapia respiratoria dott.ssa M. Lazzeri - <i>fisioterapista, Milano</i>
09.50-10.10	gestione respiratoria del paziente con Malattia di Pompe dott.ssa A. Lax - <i>pneumologa, Milano</i>
10.10-10.40	esercizi per la fisioterapia respiratoria dott.ssa E. Compalati - <i>fisioterapista, Milano</i> dott. R. Di Marco - <i>fisioterapista, Palermo</i>
10.40-11.00	discussione
11.00-11.20	panoramica delle terapie e degli avanzamenti della ricerca dott.ssa S. Ravaglia - <i>neurologo, Pavia</i>
11.20-11.40	il valore della voce del paziente negli studi clinici: PRO e Avalglucosidasi alfa dott.ssa J. Araldi - <i>medical area Pompe disease Sanofi, Milano</i>
11.40-12.00	Amicus: news e aggiornamenti dott.ssa H. Lumgair - <i>Senior Manager, Patient & Professional Advocacy</i> dott.ssa L. Guidolin - <i>Medical Director, Amicus Therapeutics, Italy</i>
12.00-12.20	discussione
12.20	conclusione convegno

il programma potrebbe subire variazioni

programma dettagliato