

CONGRESSO NAZIONALE



Regione Lombardia

L'OSTEOGENESI IMPERFETTA:

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

2/3 MAGGIO 2013



As.It.O.I. Onlus

Associazione Italiana
Osteogenesi Imperfetta

MILANO

La Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle Malattie Rare
(istituita ai sensi del dm 18 maggio 2001, n. 279)

in collaborazione con Associazione Italiana Osteogenesi Imperfetta (As.It.O.I.)

As.It.O.I. Onlus

Associazione Italiana
Osteogenesi Imperfetta

Presidente: Leonardo Panzeri
Vice Presidente: Marco Buscicchio
Segreteria: Caterina Donati
Tesoriere: Claudia Simionato

Consiglieri:

Maurizio Molettieri
Sergio Muratore
Joshua Paveri
Simona Paveri
Marco Penna
Anna Rossi

Comitato Scientifico

Prof. Silvano Adami - Professore Ordinario della Cattedra di Reumatologia Università di Verona
Prof.ssa Monica Mottes - Docente di Biologia e Genetica Università di Verona
Prof. Ciro Villani - Professore Ordinario Dipartimento di Ortopedia e Traumatologia Università "La Sapienza" di Roma
Prof.ssa Patrizia D'Eufemia - Ricercatore Universitario Dipartimento di Pediatria Università "La Sapienza" di Roma
Prof.ssa Antonella Forlino - Biochimica/Genetista Dip. Biochimica A. Castellani sez. Medicina e Farmacia Università di Pavia
Prof. Franco Antoniazzi - Professore Associato di Pediatria Clinica Pediatrica Università di Verona
Dott. Piercarlo Brunelli - Ortopedico Primario U.O. di Trumatologia Pediatrica Spedali Civili di Brescia
Dott. Davide Gatti - Reumatologo Università di Verona
Dott. Paolo Fraschini - Fisiatra U.O. di Riabilitazione Funzionale IRCCS "Eugenio Medea" Bosio Parini (LC)
Dott. Mauro Celli - Dirigente Medico Dipartimento di Pediatria Università "La Sapienza" di Roma
Dott. Luca Sangiorgi - Responsabile Modulo di Genetica Medica Istituti Ortopedici Rizzoli (BO)



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

As.It.O.I. Onlus è nata a Padova nel 1984, fondata da una mamma, Marcella Zingales, determinata a trovare specialisti in grado di dare risposte e assistenza a sua figlia affetta da Osteogenesi Imperfetta. Intorno a Marcella si unirono da subito altri genitori di bambini portatori di O.I. e la giovane Associazione raccolse a poco a poco contatti di medici italiani disposti e desiderosi di occuparsi della patologia in un momento in cui in Italia non esistevano studi approfonditi. Determinante per la fondazione dell'Associazione fu il contributo di un'altra mamma, che donò la cospicua vincita di un gioco a quiz televisivo perché As.It.O.I. potesse crescere nelle sue attività.

Grazie ai contatti che As.It.O.I. riuscì ad intraprendere con altre associazioni vennero gettate le basi affinché, nei primi anni '90, As.It.O.I. fosse tra le prime associazioni fondatrici di OIFE, la Federazione che le raccoglie che comprende oggi rappresentanze di tutti gli Stati Europei e di numerosissime realtà degli altri continenti.

All'ulteriore crescita dell'Associazione ha contribuito negli ultimi anni il web, rendendo più facili e immediati i contatti con i soci e offrendo nuove possibilità di confronto tra i giovani, spesso direttamente affetti da Osteogenesi Imperfetta, che si sono uniti per collaborare insieme alla prima generazione dei fondatori per raggiungere insieme gli obiettivi dell'Associazione.

Oggi all'impegno dell'Associazione nel sostegno della ricerca medica, si unisce anche la consapevolezza che è necessario offrire risposte circa problematiche non direttamente connesse alla malattia, dall'integrazione scolastica al superamento delle barriere architettoniche, dal riconoscimento dell'invalidità civile ai problemi di integrazione lavorativa.

Per informazioni e iscrizioni all'Associazione consultare il sito: www.asitoi.it.

PRESENTAZIONE DEL CONGRESSO

L'Osteogenesi Imperfetta è una patologia rara ed eterogenea nelle forme cliniche.

Il Congresso, interamente dedicato ai medici e agli operatori sanitari, ha l'intento di far emergere le esperienze e le tecniche più efficaci per intervenire con successo sul complesso quadro clinico relativo ai pazienti affetti da Osteogenesi Imperfetta.

Questa rappresenta una delle attività per cui l'Associazione di pazienti As.It.O.I. si è specializzata durante quasi 30 anni di attività, al fine di creare interesse medico intorno alla patologia, DAL QUALE POI SI È GENERATA UNA MIGLIORE PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE ED UN NOTEVOLE SVILUPPO DELLA RICERCA.

Alla fine del Congresso ci sarà tra i ricercatori, i medici e gli operatori sanitari una più completa visione d'insieme della patologia alla luce delle ultime scoperte di questi anni.

Tale conoscenza sarà utile nel trattamento dei pazienti già in carico o venturi.

Sarà possibile mantenere i contatti con i centri medici, i centri di ricerca e le Università che presenteranno i loro risultati, per lo scambio di informazioni e consulenze.

Il Presidente

Leonardo Panzeri



L'OSTEOGENESI IMPERFETTA:

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

2/3 MAGGIO

Auditorium Giovanni Testori **Regione Lombardia Milano**

Presidente del Congresso e Responsabile Scientifico

Paolo Fraschini

Comitato Scientifico

Franco Antoniazzi

Piercarlo Brunelli

Patrizia D'Eufemia

Luca Sangiorgi

Ciro Villani

Comitato Organizzatore

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

Gedeone Baraldo

Segreteria Organizzativa e Provider Ecm

Events
congress&communication

Via Mantegna 1 - 60019 Senigallia (AN)

Tel. 071.7930220 - Fax 071.9252094

segreteria@events-communication.com

www.events-communication.com

- Ore 09.30 **Registrazione dei Partecipanti**
- Ore 10.00 **Saluti Istituzionali**
- Ore 10.20 **Presentazione del Congresso a cura di:**
Gedeone Baraldo *Direzione Generale Sanità Regione Lombardia*
- Ore 10.30 **Il ruolo delle associazioni di pazienti nella definizione della presa in carico del MR**
Leonardo Panzeri *Presidente As.It.O.I.*
- Ore 11.00 **Il protocollo diagnostico e terapeutico dell'osteogenesi imperfetta**
Paolo Fraschini *Responsabile PDTA O.I. Regione Lombardia*
Elena Todeschini *Coadiutrice PDTA O.I. Regione Lombardia*

I SESSIONE

ASPETTI PSICOLOGICI E RELAZIONALI. PSICHE E OSTEOGENESI IMPERFETTA

Chairman: Rosaria Rita Garghentino

- Ore 12.00 **LA DIAGNOSI DI UNA MALATTIA RARA: LE RICADUTE PSICOLOGICHE SU PAZIENTI E FAMILIARI**
Federica Trivelli
- Ore 12.10 **VIVERE CON L'OSTEOGENESI IMPERFETTA**
Maria Carmela Schiavone
- Ore 12.20 **LA RELAZIONE CON GLI OPERATORI DELLA SALUTE**
Caterina Donati
- Ore 12.30 **LA RICERCA**
Alessandra Ciliberti
- Ore 12.40 **COUNSELING NEL RICOVERO RIABILITATIVO**
Federica Chantall Civati
- Ore 12.50 **Discussione**
- Ore 13.00 **Lunch**

II SESSIONE

PERCORSO ORTOPEDICO E RIABILITATIVO DALL'ETA PEDIATRICA ALL'ADULTO

ARTI INFERIORI E SUPERIORI

Chairman: **Ciro Villani**

- Ore 14.00 **INTERVENTI DI REVISIONE DEI MEZZI DI SINTESI**
Piercarlo Brunelli
- Ore 14.10 **IL TRATTAMENTO DELLE FRATTURE E DELLE DEFORMITÀ DEGLI ARTI INFERIORI CON CHIODI TELESCOPICI FD**
Pietro Persiani
- Ore 14.20 **LA BIOPSIA INTRAOPERATORIA E LO STUDIO ISTOLOGICO DELL'OSSO**
Ugo Pazzaglia
- Ore 14.30 **TRATTAMENTO CHIRURGICO CON CHIODI TELESCOPICI, ESPOSIZIONE DI BREVE CASISTICA**
Enrico Pellini, Gabriele Pisano
- Ore 14.40 **LA RIABILITAZIONE NELLE FORME RECESSIVE**
Claudia Guerra
- Ore 14.50 **IL TRATTAMENTO CHIRURGICO NELLE O.I. RECESSIVE**
Giuseppe Cucca
- Ore 15.00 **IL BONE HEALING CON CAMPI ELETTROMAGNETICI PULSATI**
Lorena Martini
- Ore 15.15 **LA CHIRURGIA ORTOPEDICA NELL'ADULTO CON O.I.**
Marco Merlo
- Ore 15.30 **ASPETTI RIABILITATIVI NEGLI ESITI CHIRURGICI DEGLI ARTI**
Maria Pia Di Bari
- Ore 15.45 **Discussione**

COLONNA

Chairman: Luca Pietrogrande

- Ore 16.00 **PROTOCOLLO DI TRATTAMENTO CON HALO TRAZIONE**
Marco Brayda-Bruno
- Ore 16.10 **ESPERIENZA DI STABILIZZAZIONE VERTEBRALE NELL'O.I.**
Tiziana Greggì
- Ore 16.20 **LE DEFORMITA' COSTO-VERTEBRALI E LE PROBLEMATICHE RESPIRATORIE**
Antonella Lo Mauro
- Ore 16.30 **LA TERAPIA CONSERVATIVA ORTESICA NELL'O.I.**
Paolo Fraschini
- Ore 16.40 **DISTURBI NEUROLOGICI NELL'OSTEOGENESI IMPERFECTA: SEGNI CLINICI E SUBCLINICI**
Maria Grazia Nadia D'Angelo
- Ore 16.50 **NEUROIMAGING E FOLLOW-UP NCH DEI CASI "RISCHIO" CON O.I.**
Paolo Guerra
- Ore 17.00 **TRATTAMENTO E FOLLOW-UP NCH DI UN CASO O.I. CON IMPRESSIONE BASILARE**
Erik Pietro Sganzerla
- Ore 17.10 **IMPRESSIONE BASILARE E SCOLIOSI**
Giuseppe Costanzo
- Ore 17.20 **PROBLEMATICHE RESPIRATORIE**
Andrea Vianello
- Ore 17.30 **LA RIABILITAZIONE IN ESITI DI CHIRURGIA VERTEBRALE DEL PAZIENTE CON OSTEOGENESI IMPERFETTA**
Tamara Baratella
- Ore 17.40 **Dibattito e Conclusioni**

PROGRAMMA GIOVEDÌ 2

III SESSIONE

TERAPIE FARMACOLOGICHE E DIAGNOSTICA CORRELATA

Chairman: Patrizia D'Eufemia

- Ore 09.00 **RUOLO DELLE TERAPIE COMPLEMENTARI AI DIFOSFONATI: VITAMINA D, GH E ALTRO?**
Franco Antoniazzi
- Ore 09.10 **FRATTURE VERTEBRALI E NERIDRONATO**
Mauro Celli
- Ore 09.20 **FOLLOW-UP DEI PAZIENTI DOPO SOSPENSIONE CON NERIDRONATO**
Anna Zambrano
- Ore 09.30 **BIFOSFONATI E O.I.: NOVITA' E PROSPETTIVE**
Davide Gatti
- Ore 09.50 **DENSITOMETRIA OSSEA E IMAGING RADIOGRAFICO DEL BAMBINO CON OSTEOPENIA**
Nataschia Di Iorgi
- Ore 10.00 **DENSITOMETRICA OSSEA ED IMAGING RADIOGRAFICO NELL'ADULTO OSTEOPOROTICO**
Maria Luisa Bianchi
- Ore 10.10 **Discussione**
- ## IV SESSIONE
- ### CLINICA
- Chairman:** Maria Luisa Bianchi
- Ore 10.20 **COUNSELLING PRENATALE: IL DESIDERIO DI AVERE UN FIGLIO E DIAGNOSI PRENATALE INASPETTATA**
Maria Francesca Bedeschi
- Ore 10.30 **DIAGNOSI DIFFERENZIALE TRA O.I. E DISPLASIE SCHELETRICHE CON RAREFAZIONE OSSEA**
Livia Garavelli

PROGRAMMA VENERDÌ 3

Ore 10.40 **OSTEOGENESI IMPERFETTA E SINDROME DI EHLERS-DANLOS A CONFRONTO**

Maria Gnoli

Ore 10.50 **TERAPIA ORTODONTICA INTERCETTIVA**

Maurizio Bossu, Gaetano Ierardo, Antonella Polimeni

Ore 11.00 **ASPETTI AUDIOLOGICI E NEUROTOLOGICI**

Daniele Brambilla

Ore 11.10 **ASPETTI AUDIOLOGICI CLINICI E CHIRURGICI**

Serena Bertin

Ore 11.20 **ASPETTI CARDIOLOGICI CLINICI E CHIRURGICI**

Paolo Versacci

Ore 11.30 **Discussione**

V SESSIONE

GENETICA E BIOCHIMICA: NUOVE PROSPETTIVE

Chairman: Giovanna Weber

Ore 11.40 **OSTEOCLASTI E CPK: NUOVE PROSPETTIVE?**

Patrizia D'Eufemia

Ore 11.50 **O.I. SEVERE E FORME RECESSIVE**

Giacomo Venturi, Alberto Gandini

Ore 12.00 **VALUTAZIONE AUDIOMETRICA STUDIO DI CORRELAZIONE GENOTIPO-FENOTIPO**

Margherita Maioli

Ore 12.10 **NUOVE PROSPETTIVE TERAPEUTICHE CENTRATE SULLA MODULAZIONE DI MEDIATORI CELLULARI CHE AGISCONO SULLE CELLULE DELL'OSSE**

Antonella Forlino

Ore 12.20 **TERAPIE CELLULARI PER O.I.**

Massimo Dominici

Ore 12.30 **Discussione**

Ore 13.00 **Lunch**

VI SESSIONE

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

Chairmen: Franco Bompreszi, Leonardo Panzeri

Ore 14.30 **LA RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE DELLA REGIONE LOMBARDA: PDTA**

Erica Daina

Ore 14.40 **IL RUOLO DELLO SPORTELLINO IN UN OSPEDALE DEDICATO AI MALATI RARI**

Faustina Lalatta

Ore 14.50 **MALATTIE RARE: MODELLO DI RETE ASSISTENZIALE DELLA REGIONE LAZIO**

Mauro Celli

Ore 15.00 **IL REGISTRO DI PATOLOGIA PER O.I.: ASPETTI ORGANIZZATIVI E PROSPETTIVE TERAPEUTICHE**

Luca Sangiorgi

Ore 15.10 **Tavola Rotonda**

Chairman: Gedeone Baraldo

Partecipanti

Responsabili Malattie Rare delle varie regioni italiane
Presidenti responsabili di associazioni

Ore 15.30 **Conclusioni e Chiusura del Congresso**

Ore 16.00 **QUESTIONARIO ECM**

PROGRAMMA VENERDÌ 3

PROGRAMMA VENERDÌ 3

Faculty

Antoniazzi Franco Verona
Baraldo Gedeone Milano
Baratella Tamara Bosisio Parini (LC)
Bedeschi Maria Francesca Milano
Bertin Serena Roma
Bianchi Maria Luisa Milano
Bomprezzi Franco Firenze
Bossu Maurizio Roma
Brambilla Daniele Bosisio Parini (LC)
Brunelli Piercarlo Brescia
Bruno Brayda Marco Milano
Celli Mauro Roma
Ciliberti Alessandra Milano
Civati Federica Chantall Bosisio Parini (LC)
Costanzo Giuseppe Roma
Cucca Giuseppe Firenze
D'Angelo Maria Grazia Nadia Bosisio Parini (LC)
D'Eufemia Patrizia Roma
Daina Erica Bergamo
De Bari Maria Pia Roma
Di Iorgi Natascia Genova
Dominici Massimo Modena
Donati Caterina Pesaro
Forlino Antonella Pavia
Fraschini Paolo Bosisio Parini (LC)
Gandini Alberto Verona
Garavelli Lidia Reggio Emilia
Garghentino Rosaria Rita Milano

Gatti Davide Verona
Gnoli Maria Bologna
Greggi Tiziana Bologna
Guerra Paolo Monza
Guerra Claudia Bosisio Parini (LC)
Ierardo Gaetano Roma
Lalatta Faustina Milano
Lo Mauro Antonella Milano
Maioli Margherita Bologna
Martini Lorena Roma
Merlo Marco Busto Arsizio (VA)
Panzeri Leonardo Olgiate Molgora (LC)
Pazzaglia Ugo Brescia
Pelilli Enrico Torino
Persiani Pietro Roma
Pietrogrande Luca Milano
Pisano Gabriele Torino
Polimeni Antonella Roma
Sangiorgi Luca Bologna
Schiavone Maria Carmela Roma
Sganzerla Erik Pietro Monza
Todeschini Elena Milano
Trivelli Federica Torino
Venturi Giacomo Verona
Versacci Paolo Roma
Vianello Andrea Padova
Villani Ciro Roma
Weber Giovanna Milano
Zambrano Anna Roma

SONO STATI RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:

Regione Lombardia
Provincia di Milano
Istituto Superiore di Sanità

MODALITA' DI PARTECIPAZIONE

Per partecipare al Congresso è necessario iscriversi entro il 24 aprile compilando la scheda di iscrizione on line al sito www.events-communication.net/asitoi. La partecipazione prevede una quota di iscrizione. E' possibile pagare direttamente on line con carta di credito oppure effettuare bonifico bancario intestato a Events srl IBAN IT 80 Z 06140 21300 046570030418 - causale: CONGRESSO MEDICO ASITOI, indicando il nome del partecipante, e inviarne copia al n. fax 071-9201970.

Non saranno accettate iscrizioni prive del pagamento. La Segreteria confermerà le iscrizioni accettate.

QUOTE DI ISCRIZIONE

ENTRO IL 31 MARZO euro 145,00

ENTRO IL 24 APRILE euro 165,00

Le quote sono iva inclusa e comprendono:

kit congressuale, partecipazione alle sessioni scientifiche, attestato di partecipazione, attestato ECM per coloro che avranno perseguito i crediti secondo i criteri normativi (presenza all'intero corso e superamento del test di valutazione). Non sono previsti rimborsi per cancellazioni.

ECM-EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA

Il Congresso partecipa al programma di Educazione Continua in Medicina ECM con l'accreditamento delle seguenti figure professionali: medico chirurgo (discipline: anestesia e rianimazione, audiologia e foniatría, 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.

Per informazioni contattare la Segreteria Organizzativa ai seguenti recapiti:

Events srl - Via Mantegna 1 60019 Senigallia (AN) tel 071.7930220

segreteria@events-communication.com

Informazioni Utili

Sede: Auditorium Giovanni Testori
Palazzo Lombardia
Piazza Città di Lombardia 1 - Milano

COME RAGGIUNGERE PALAZZO LOMBARDIA

Palazzo Lombardia, la nuova sede della Giunta regionale, si trova a pochi minuti dal grattacielo Pirelli, nelle vicinanze delle stazioni ferroviarie di Milano Centrale e di Milano Garibaldi.

La sede è raggiungibile con i seguenti mezzi pubblici:

Bus: linee urbane 43, 82

Metropolitana: linea 2 (verde) fermata Gioia

Metropolitana: linea 3 (gialla) fermata Centrale FS o Sondrio

Passante ferroviario: fermata Repubblica o Garibaldi

Sono disponibili quattro ingressi:

Piazza Città di Lombardia n. 1 (Nucleo 1 e Nucleo 3)

Via Melchiorre Gioia n. 37 (Nucleo 4)

Via Luigi Galvani n. 27 (Nucleo 2)

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI:

ABIOPEN
PHARMA

FERRING
PHARMACEUTICALS

OFFICINA
ORTOPEDICA  **BESTETTI**

FONDAZIONE
Cesare Lerano



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia


Vojta italia