

Advances in management of rare neurological diseases

Responsabili scientifici: Prof. Alessandro Padovani, Prof. Massimiliano Filosto



Salone Ridotto

**Centro Congressi della Camera di Commercio
Brescia, 26 febbraio 2025**

L'evento è promosso e organizzato
dal Gruppo di Studio SIN Neurogenetica Clinica e Malattie Rare

PROGRAMMA

9:00 **Institutional greetings and introduction**

Alessandro Padovani – Presidente della Società Italiana di Neurologia

Massimiliano Filosto – Coordinatore Gruppo di Studio Neurogenetica e Malattie Rare della Società Italiana di Neurologia

Luigi Cajazzo – Direttore Generale ASST Spedali Civili di Brescia

Claudio Vito Sileo – Direttore Generale ATS Brescia

Germano Bettoncelli – Presidente Ordine dei Medici di Brescia

Paolo Boldini – Direttore Fondazione Richiedei, Brescia

Raisa Labaran – Consigliera con delega ai temi della Sanità, Comune di Brescia

Alberto Fontana – Segretario Fondazione Serena ONLUS - Centri Clinici NeMO

Anna Ambrosini – Responsabile Area Ricerca Fondazione Telethon e Fondazione AriSLA

Annalisa Scopinaro – Presidente UNIAMO

9:30 **Lecture**

Chair: Alessandro Padovani (Brescia)

Rare diseases: epidemiology, registries and network

Erica Daina (Bergamo)

9.50 **Lecture**

Chair: Nicola De Stefano (Siena)

Rare Neurological Diseases in Italy

Antonio Federico (Siena)

10.10 **Lecture**

Chair: Gabriele Siciliano (Pisa)

Novel approach in treating rare neurological diseases

Vincenzo Nigro (Napoli)

10.30 Coffee Break

11:00 **Focus on current management -1**

Chairs: Massimiliano Filosto (Brescia) – Tiziana Enrica Mongini (Torino)

Epilepsy – Francesca Bisulli (Bologna)

Friedreich Ataxia – Caterina Mariotti (Milano)

Leukodystrophies – Carlo Dionisi Vici (Roma, Bambino Gesù)

Leber optic atrophy – Valerio Carelli (Bologna)

Myasthenic syndromes – Lorenzo Maggi (Milano)

13.00 Lunch

14:00 **Focus on current management -2**

Chairs: Giacomo Comi (Milano) - Antonio Toscano (Messina)

SMA – Valeria Sansone (Milano)

Duchenne Muscular Dystrophy – Eugenio Mercuri (Roma Cattolica)

Pompe disease – Massimiliano Filosto (Brescia)

Amyloid neuropathy – Marco Luigetti (Roma)

Fabry Disease – Michelangelo Mancuso (Pisa)

15.45 Coffee Break

16.00 **Perspectives in management**

Chairs: Giuseppe Lauria Pinter (Milano)– Angelo Schenone (Genova)

Amyotrophic Lateral Sclerosis – Nicola Ticozzi (Milano)

Huntington's disease – Ferdinando Squitieri (Roma, San Giovanni Rotondo)

Dementias – Laura Bonanni (Chieti)

Hereditary spastic paraplegia – Filippo Maria Santorelli (Pisa)

17:30 **Rare Neurological Diseases: what transition?**

Chair: Alessandro Padovani (Brescia)

Lost in transition: towards a consensus on transition in rare neurological diseases – Elisa Maria Fazzi (Brescia)

The patients' perspective - Annalisa Scopinaro (Presidente UNIAMO), Marco Rasconi (Presidente Nazionale UILDM e Centri Clinici NeMO)

18.30 **Conclusions**

19.00 **Chiusura dei lavori e compilazione questionario ECM**

Si comunica che per eventuali assenze dell'ultima ora nella faculty, si procederà alla sostituzione con i docenti già presenti nel programma scientifico che hanno stesso campo di competenza o, in alternativa, sarà il responsabile scientifico dell'evento a presentare la relazione.

RAZIONALE

Le malattie neurologiche rare sono un gruppo eterogeneo di condizioni che, a causa della loro bassa prevalenza, rappresentano spesso una sfida per il clinico in termini di diagnosi, management e trattamento.

I recenti progressi tecnologici in ambito clinico hanno permesso una migliore caratterizzazione etiologica e fisiopatologica di molte tra queste malattie e, in alcuni casi, hanno condotto a un più adeguato management e all'introduzione di terapie innovative con farmaci molecolari, terapie geniche o trattamenti enzimatici sostitutivi.

Per la complessità del processo diagnostico, del management e dei trattamenti oggi disponibili per alcune di esse, la presa in carico delle malattie rare neurologiche richiede un approccio multidisciplinare che deve anche comprendere aspetti di educazione e supporto alla famiglia, accesso a risorse e gruppi di supporto e piani di trattamento personalizzati.

Questo Convegno mira ad aggiornare i discenti sulle più recenti innovazioni in ambito diagnostico e terapeutico nelle principali malattie neurologiche rare e a fornire indicazione sul corretto percorso di gestione e presa in carico mediante un approccio integrato e personalizzato.

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE CONGRESSO

Centro Congressi della Camera di Commercio

Salone Ridotto

Via Luigi Einaudi, 23

25121 Brescia

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

SIENACONGRESS

Via del Rastrello, 7

53100 Siena

Tel. 0577 286003

e-mail: info@sienacongress.it

RESPONSABILI SCIENTIFICI

Prof. Alessandro Padovani, Brescia

Prof. Massimiliano Filosto, Brescia

ISCRIZIONE

Per partecipare ai lavori è necessario risultare iscritti previa compilazione del MODULO DI ISCRIZIONE al seguente link <https://brescia2025.sienacongress.it/> entro il prossimo 19 febbraio 2025.

L'iscrizione è a titolo gratuito e dà diritto alla partecipazione ai lavori, al materiale congressuale, all'attestato di partecipazione e alle consumazioni.

ECM

ID Provider: 1802 – ID evento: 438198

L'evento è accreditato ECM ed ha ottenuto 7 crediti per le seguenti figure professionali:

BIOLOGO (biologo); **FISIOTERAPISTA** (fisioterapista; iscritto nell'elenco speciale ad esaurimento); **INFERMIERE** (infermiere); **INFERMIERE PEDIATRICO** (infermiere pediatrico); **LOGOPEDISTA** (logopedista; iscritto nell'elenco speciale ad esaurimento); **MEDICO CHIRURGO** (genetica medica; geriatria; medicina fisica e riabilitazione; medicina interna; neurofisiopatologia; neurologia; neuropsichiatria infantile; neuroradiologia, pediatria; psichiatria; psicoterapia); **PSICOLOGO** (psicoterapia; psicologia); **TERAPISTA DELLE NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA** (terapista delle neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; iscritto nell'elenco speciale ad esaurimento); **TERAPISTA OCCUPAZIONALE** (terapista occupazionale; iscritto nell'elenco speciale ad esaurimento).

BADGE

I badges dovranno essere ritirati presso la segreteria congressuale che sarà aperta 30 minuti prima dell'inizio dell'evento. Si raccomanda ai partecipanti di indossare il proprio badge durante tutta la durata dei lavori.

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

L'attestato di partecipazione verrà rilasciato a tutti i partecipanti dalla Segreteria organizzativa al termine dei lavori.

ASSICURAZIONE

La partecipazione all'evento non implica alcuna responsabilità da parte della segreteria scientifica e organizzativa per qualsivoglia incidente, danni personali o materiali o furti subiti dal partecipante durante la manifestazione.

AVVISI

Si ricorda che è tassativamente vietato fumare nell'area congressuale e che tutti i partecipanti sono caldamente invitati a tenere i cellulari in modalità silenziosa all'interno delle aule dove si svolgono i lavori.

RINGRAZIAMENTI

ALEXION PHARMA

ALNYLAM

AMICUS THERAPEUTICS

ARGENX

BIOGEN

CHIESI

ROCHE

SANOFI

CON IL PATROCINIO DI



Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Spedali Civili



CENTRO CLINICO
Nemo



**Brescia,
La Tua Città
Europea.**



OMCeO
ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI
E DEGLI ODONTOIATRI
DI BRESCIA



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
ODV

Con il patrocinio di



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

GRAZIE AL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI

