

PARAPARESI SPASTICA EREDITARIA

ORGANIZZATORE:

Associazione Turistica Pro Loco-Nulvi

RESPONSABILE SCIENTIFICO:

Dott. Giovannino Tedde-MMG

SEGRETERIA SCIENTIFICA:

Prof. Carlo Casali, Prof. Filippo Santorelli,
Dott.ssa Loretta Racis

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

Associazione Pro Loco di Nulvi
Via Sassari, 7 - 07032 Nulvi - cell.3333251279
Fax 079/576277, mail: ninotedde @ tiscali.it

PROVIDER:

METIS

Società scientifica Medici di Medicina Generale s.r.l.
Piazza G. Marconi 25 - Roma

MODALITA' DI PARTECIPAZIONE

La partecipazione è gratuita.

L'iscrizione dovrà essere effettuata compilando l'apposita scheda di iscrizione da inviare via fax o per email alla segreteria organizzativa entro il 16 di Ottobre fino al raggiungimento del numero previsto.

Le iscrizioni, residuando posti disponibili, verranno accettate anche in sede congressuale.

ECM

L'evento è stato accreditato per n 80 Medici (Medici di Famiglia, Neurologi, Fisiatri, Ortopedici, Urologi, Medici Genetisti), n.15 Terapisti della riabilitazione e/o Tecnici Ortopedici e n.5 Psicologi. E' in corso di definizione ministeriale l'assegnazione del numero di crediti formativi.



Info

cell. 333 3251279 e-mail ninotedde @ tiscali.it

grafica: www.comunicassari.com



Pro Loco Nulvi

Promuove in collaborazione con  COMUNE DI NULVI

2° Convegno-incontro

PARAPARESI SPASTICA EREDITARIA

Nuove prospettive
nella ricerca e nell'assistenza

Ph: Mauro tedde



NULVI | 26 | OTTOBRE | 2013
Centro Servizi Anglona | Loc. Giulzi

CON IL CONTRIBUTO DI

Fondazione
Banco di Sardegna



Associazione Italiana
Vivere la Paraparesi Spastica
Onlus

Il progetto

Il progetto di organizzare il 1° Convegno medico-scientifico sulla PARAPARESI SPASTICA EREDITARIA a Nuovi nella primavera del 2011, prese l'avvio nel 2010 quando si venne a conoscenza di un lavoro di ricerca epidemiologica e di indagine genetica ,intrapresa circa 10 anni prima e condotta da una équipe di medici ricercatori, costituita dal Prof. Carlo Casali della Università la Sapienza di Roma, dal dott.Filippo Santorelli della Università di Pisa e dalla Dott.ssa Racis specializzanda neurologa della Università di Sassari, su una vasto nucleo familiare, il più numeroso mai descritto al mondo, affetto dalla malattia, nel territorio dell'Anglona.

L'interesse si focalizzava in particolare sul centro di Nuovi (SS), in quanto individuato come luogo d'origine dei "fondatori della mutazione", ovvero alcune coppie capostipite vissute nel paese ai primi del '700 e dalle quali la mutazione genetica si è trasmessa alle successive generazioni fino ai nostri giorni, giustificando l'alta prevalenza di malattia nell' Anglona e nella provincia di Sassari.

I risultati di tale ricerca costituirono argomento del Convegno tenutosi il 02-04-2011 a Nuovi. Un ulteriore contributo di conoscenze sulla materia si intende apportare in occasione di questo 2° incontro sia nel campo della ricerca epidemiologica in Provincia di Sassari, di quella genetica-molecolare, sia nel campo delle nuove metodiche riabilitative dei soggetti affetti.

Obbiettivi, finalità e risultati attesi.

Stimolare nella dirigenza sanitaria e politica del territorio una crescita di sensibilità e interesse verso una malattia considerata rara e perciò poco conosciuta.

Stimolare nel comparto medico-sanitario una maggiore cultura riabilitativa che miri a ritardare il più possibile in questi malati, l'inevitabile approdo alla sedia a rotelle.

Favorire nei riguardi dei Medici del territorio (Medici di Famiglia-Neurologi-Fisiatri-) una maggiore conoscenza degli aspetti clinici della malattia al fine di saperne cogliere le manifestazioni sintomatologiche iniziali per una più agevole diagnosi precoce.

Favorire una conoscenza più approfondita ,da parte della classe medica, della trasmissione familiare della Paraparesi Spastica Ereditaria per stimolare interventi mirati di indagine clinica e genetica.

Favorire nei Medici del territorio (Medici di Famiglia) una maggiore conoscenza della diffusione epidemiologica della malattia.

Fornire ai malati di HSP e alle loro associazioni dei riferimenti precisi relativi ai presidi sanitari della Provincia di Sassari in grado di dare ascolto e risposte puntuali e qualificate ai loro bisogni ordinari e complessi nel campo della neurologia, della urologia, della riabilitazione neuromotoria e del supporto psico-sociale.

Fare il punto della situazione nel campo della ricerca genetica sulla HSP e sui risultati della sperimentazione e validazione di nuovi progetti riabilitativi partiti nel corso del 2013

Programma

MATTINO

08,30 | 09,00 Registrazione partecipanti

09.00 | 09,15 Saluto Autorità

09,15 | 09,45 **Utilità dell'analisi dell'andatura (GaitAnalysis) nella Paraparesi Spastica Ereditaria (HPS) Prof .Carlo**

Casali Dirigente Medico e Ricercatore - Dip. Scienze e Biotecnologie Medico-Chirurgiche, Università La Sapienza di Roma

09,45 | 10.15 **Spettro fenotipico delle forme Autosomiche Dominanti di Paraparesi Spastica Familiare in Sardegna**

Dott.ssa Loretta Racis Clinica Neurologica, Università di Sassari.

10,15 | 10,45 **Le paraplegie spastiche ereditarie: una malattia, molti geni e molti ancora da scoprire**

Prof. Filippo Maria Santorelli Direttore UOC Medicina Molecolare e Neurogenetica , IRCCS Fondazione Stella Maris Università di Pisa

10,45 | 11,00 **Coffee Break**

11,00 | 11,30 **La terapia della vescica neurologica nella paraparesi spastica familiare:**

il punto di vista del neuro-urologo

Dott. Angelo Tedde, Dott.Francesco Guillot,

Dott Pietro Saba, Urologia Ospedale Civile Alghero

11,30 | 12,00 **Paraparesi spastica ereditaria: trattamento riabilitativo convenzionale e medicina integrata.**

Agopuntura medica: equilibrio,dolore e spasticità

Dott. Yerko Ivánovic Barbeito

Neurology resident at Hospital, Università di Madrid

12,00 | 13,00 **Discussione - Moderatori:**

Prof. Virgilio Agnetti Direttore Servizio di Neuroriabilitazione - Clinica Neurologica, Università di Sassari

Prof. Carlo Casali Dirigente Medico e Ricercatore - Dip. Scienze e Biotecnologie Medico-Chirurgiche, Università La Sapienza di Roma

13,00 | 14,30 **Pausa Pranzo**

POMERIGGIO

14,30 | 15,00 **La rieducazione posturale con metodo SEM nel paziente affetto da Paraparesi Spastica: un case study**

Dott.ssa Elena Aiello Fisiatra, Ricercatore, UOC Ortopedia, Università di Sassari

15,00 | 15,30 **Percezione di sfide e risorse individuali nella malattia:la prospettiva di persone con HPS e dei loro caregiver**

Dott.ssa Raffaella Sartori Psicologo - Dottore di ricerca in Neuropsicobiologia, Università di Milano

15,30 | 16,00 **Vivere la Paraparesi spastica ereditaria Marina Zapparoli Manzoni**

Vicepresidente nazionale VIPS-ONLUS

16,00 | 17,00 **Discussione - Moderatori**

Prof. Virgilio Agnetti Direttore Servizio di Neuroriabilitazione - Clinica Neurologica, Università di Sassari

Prof. Filippo Santorelli Direttore UOC Medicina Molecolare e Neurogenetica , IRCCS Fondazione Stella Maris, Università di Pisa

17,00 | 17,30 **Test di valutazione ECM**

