



La Sindrome di Alport

Il paziente al centro

INCONTRI FORMATIVI E INFORMATIVI ONLINE

12
05

ore 15:00 - 18:00
Piattaforma Zoom

23
06

ore 15:00 - 18:00
Piattaforma Zoom

EVENTO ECM

Comitato Scientifico

Dott. Giovanni Conti

*UOSD Nefrologia e Reumatologia Pediatrica con Dialisi
A.O.U. Policlinico G. Martino, Messina*

Dott.ssa Laura Massella

Divisione di Nefrologia

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS, Roma

Dott. Antonio Mastrangelo

*UO di Nefrologia Pediatrica, Fondazione IRCCS
Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano*

Responsabile Scientifico

Laura Massella

Comitato Organizzatore

A.S.AL ODV

Realizzato grazie al sostegno di:



Il paziente al centro

La **Sindrome di Alport** è una malattia genetica rara che coinvolge i reni, l'occhio e la funzione uditiva. Molto è stato già fatto per diffondere l'importanza della **diagnosi precoce** e del **trattamento tempestivo della nefropatia** da parte della comunità scientifica nazionale ed internazionale, in collaborazione e con l'aiuto dell'Associazione dei pazienti Alport (A.S.Al).

La pratica quotidiana suggerisce senza dubbio che c'è ancora molto da fare, per questo motivo, insieme al Comitato Scientifico, abbiamo voluto fortemente il **Progetto Webinar 2023**.

In entrambi gli incontri è prevista una parte di **confronto finale** all'interno del quale i pazienti e le loro famiglie potranno porre delle domande agli esperti.

Interverranno:

R. Attini (Torino) - S. Bianchi (Livorno) - G. Conti (Messina) - G. Caridi (Genova) - C. D'Alessandro (Pisa) - S. Daga (Siena) - E. Dessì (Cagliari) - S. Feriozzi (Viterbo) - F. Gastaldon (Vicenza) - S. Giglio (Cagliari) - C. Izzi (Brescia) - N. Lepori (Cagliari) - M. Mandalà (Siena) - L. Massella (Roma) - A. Mastrangelo (Milano) - A. Mitrotti (Bari) - S. Osnaghi (Milano) - A. Pasini (Bologna) - L. Peruzzi (Torino) - C. Pecoraro (Napoli) - M. Pennesi (Trieste) - G. Piccoli (Torino) - A. M. Pinto (Siena) - D. Roccatello (Torino) - P. Sarto (Treviso) - D. Santoro (Messina) - F. Trepiccione (Napoli) - L. Zeni (Brescia)

Di cosa si tratta?

Due **Webinar**, ciascuno della durata di tre ore. L'evento dà diritto ai crediti **ECM**.

A chi è rivolto?

I webinar sono rivolti a **medici specialisti e di famiglia**; ai **pazienti Alport** e ai loro **familiari**.

Di cosa parleremo?

Organizzato in tre grandi sezioni affronteremo insieme queste tematiche: la **diagnosi**, la **terapia** ed infine l'ambizioso progetto di creare una **rete nazionale** di centri dedicati ai pazienti affetti e alle loro famiglie.

Chi interverrà?

Saranno coinvolti sia i centri pediatrici che quelli dell'adulto per un **approccio realmente e definitivamente integrato**, con percorsi comuni uguali per tutti e il più possibile vicini all'area geografica di appartenenza.

Come iscriversi?

Clicca sul link per confermare la tua iscrizione <http://bit.ly/3nTv7SB>
Per eventuali richieste scrivi a segreteria@samacongressi.it

Saluti istituzionali ed apertura del webinar:

Daniela Lai – Presidente A.S.AL ODV

Stefania Collet - Coordinatore Alleanza Malattie Rare

I PARTE 15:10 – 16:20

Moderano:

C. Izzi (Brescia) – N.Lepori (Cagliari)– C. Pecoraro (Napoli)

La Genetica: dalla diagnosi alla terapia

A. M. Pinto – S. Daga (Siena)

La malattia renale nella Sindrome di Alport:

caratteristiche cliniche e importanza della diagnosi precoce

L. Massella (Roma)

Le femmine con Sindrome di Alport X-linked: portatrici sane o affette?

G. Conti (Messina)

Discussione

II PARTE 16:20 – 17:30

Moderano: M. Pennesi (Trieste) – D. Santoro (Messina) – A. Mitrotti (Bari)

Il coinvolgimento uditivo nella Sindrome di Alport

M. Mandalà (Siena)

Il coinvolgimento oculare nella Sindrome di Alport

S. Osnaghi (Milano)

La terapia farmacologica

A. Mastrangelo (Milano)

Discussione

Discussione aperta tra Medici, Pazienti e Famiglie: gli esperti rispondono.

Partecipano tutti i relatori e moderatori delle due giornate

Compilazione questionari, ECM

(online nelle 48H successive)

Saluti istituzionali ed apertura del webinar:

Daniela Lai – Presidente A.S.AL ODV

Stefania Collet - Coordinatore Alleanza Malattie Rare

I PARTE 15:10 – 16:20

Moderano: S. Feriozzi (Viterbo) – L. Peruzzi (Torino) – F. Gastaldon (Vicenza)

La Nutrizione

C. D'Alessandro (Pisa)

Esercizio fisico ed attività sportiva

P. Sarto (Treviso)

La gravidanza

G. Piccoli (Torino) - R. Attini (Torino)

Il trapianto renale nella Sindrome di Alport

L. Zeni (Brescia)

**La presa in carico del paziente con S. di Alport:
aspetti psicologici nella storia di malattia**

Dr.ssa Elisa Dessì (Cagliari) - Psicologa A.S.AL

Discussione 15'

II PARTE 16:20 – 17:30

**Rete Nazionale per la gestione multidisciplinare e integrata
della Sindrome di Alport: dalla diagnosi precoce alla transizione**

Moderano:

A. Pasini, Presidente SINEPe (Bologna) – S. Bianchi, Presidente SIN (Livorno)

Discutono:

S. Giglio (Cagliari) – G. Caridi (Genova) – D. Roccatello (Torino)

F. Trepiccione (Napoli) – D. Lai - (Presidente A.S.AL)

**Approccio multidisciplinare al paziente pediatrico con S. di Alport:
cosa si fa nel bambino**

L. Massella (Roma)

Progetto di una rete nazionale di riferimento per il paziente adulto

D. Lai - (Presidente A.S.AL)

Discussione aperta tra Medici, Pazienti e Famiglie: gli esperti rispondono.

Partecipano tutti i relatori e moderatori delle due giornate

Compilazione questionari, ECM

(online nelle 48H successive)