

4° Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali

Diagnosi, Terapie e Gestione della vita quotidiana

23-24-25 maggio 2014 – Grand Hotel Duca D’Este - Tivoli Terme - RM

PATROCINI

Telethon
Istituto Superiore di Sanità
Associazione Italiana Miologia
Associazione Italiana Neurologia pediatrica
Società Italiana di Neurologia Pediatrica
Società Italiana Per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie (richiesto)

ECM

Le sessioni scientifiche del convegno sono accreditate ECM - 12 crediti ECM
23/3 dalle 9.00-18.30 - 24/3 dalle 9.00-13.00

PROGRAMMA

Venerdì 23 Maggio 2013 – ECM

8:45 Registrazione partecipanti
9:00 **Intervento di Apertura**

1° Sessione – DALLA RICERCA DI BASE ALLA CLINICA DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI

Moderatori: **M. Moggio** Osp. Maggiore MI **P. Santantonio** – Mitocon

09:20 Nuovi orizzonti nella medicina mitocondriale
Salvatore Di Mauro – Columbia University – NY
09:45 Biologia e biochimica della macchina mitocondriale
Rosario Rizzuto – Università di Padova
10:10 Genetica e malattie mitocondriali: Epidemiologia
Costanza Lamperti – IRCSS Besta Milano
10:35 Le nuove scoperte di geni mutati nelle patologie mitocondriali
Eleonora Lamantea – IRCSS Besta Milano
11:00 Come il Network delle Biobanche Genetiche di Telethon può supportare la ricerca sulle malattie mitocondriali?
Marco Crimi – Telethon
11:25 Coffee Break

2° Sessione – GLI ORGANI BERSAGLIO NELLE MALATTIE MITOCONDRIALI

Moderatori: **G. Siciliano** University of Pisa **F. Farnetani**

11:45 I bersagli neuro-muscolari nelle patologie mitocondriali
Antonio Toscano – Università di Messina
12:10 L'apparato visivo nei pazienti mitocondriali: le disfunzioni ed i trattamenti
Valerio Carelli – Università di Bologna
12:35 Encefalopatie e epatopatie nelle patologie mitocondriali
Enrico Bertini – Osp. Ped. Bambino Gesù Roma
13:00 Cardiomyopathies in mitochondrial diseases
Anu Suomalainen – University of Helsinki
13:30 Pranzo

3° Sessione – TOWARD AN INTERNATIONAL NETWORK OF MITOCHONDRIAL EXPERTISE

Moderatori: **M. Crimi** Telethon **P. Santantonio** – Mitocon

14:30 From Euromit to Horizon 2020: how to reinforce mito international networks
Anu Soumalainen – Helsinki University
14:50 Mito-Patients Database And Biobank in Germany
T. Klopstock – Munchen University
15:20 USA Database for mitochondrial disease
Salvatore Di Mauro – Columbia University – NY
15:50 The Italian network and the Italian database of mito-patients
Michelangelo Mancuso – University of Pisa
16:20 Coffee Break

4° Sessione – TERAPIE – PRESENTE E FUTURO

Moderatori: **C. Minetti** Univ. Genova - Gaslini **Paola Desideri** – Mitocon

- 16:50 Incrementare la struttura mitocondriale: una nuova terapia per le patologie mitocondriali?
L. Scorrano – Università di Padova
- 17:15 Cellule staminali e sostituzione enzimatica: l'esperienza nella MINGIE e le future applicazioni in altre patologie mitocondriali
M. Filosto – Spedali Civili Brescia
- 17:40 Gli effetti dei fito-estrogeni nel trattamento delle patologie mitocondriali
Carla Giordano – Università Sapienza - Roma
- 18:05 Tavola Rotonda su prospettive terapeutiche
- 19:00 Chiusura 1° giornata

Sabato 24 Maggio 2013 – (ECM fino alle 13.00)

5° Sessione – DIAGNOSI e TERAPIE – PRESENTE E FUTURO

Moderatori: **M. Zeviani** MRC - Mitochondrial Biology Unit - Cambridge – UK **P. Santantonio** – Mitocon

- 09:00 Intervento di Apertura
Annalisa Minetti
- 09:20 Cercando nuove cure: strategie sperimentali e nuove possibilità
Massimo Zeviani – MRC - Mitochondrial Biology Unit - Cambridge – UK
- 09:50 La Consulenza Genetica nelle patologie mitocondriali
Isabella Moroni - Valeria Tiranti – Istituto Besta - Milano
- 10:20 Il possibile effetto terapeutico del terminale carbossilico isolato del MT-Leucyl-tRNA sintetasi nelle cellule umane con mutazioni MT-tRNA
Giulia D'Amati – Policlinico Umberto I - Roma
- 10:40 Terapie personalizzate: i cocktail di farmaci e gli integratori
Carlo Dionisi Vici – Osp. Ped. Bambin Gesù - Roma
- 11:00 Leber, ADOA ed altre sindromi con interessamento neurooftalmologico: casi clinici ed esperienze di trattamento
Anna Maria De Negri – Ospedale San Camillo – Roma
- 11:20 Coffee Break

6° Sessione – EVERY DAY MEDICINE

Moderatori: **Fabio Corsi** A.O. San Camillo Forlanini - Roma **Paola Desideri** – Mitocon

- 11:40 L'uso di antibiotici, antiepilettici, anestesie, ecc. in pazienti mitocondriali pediatrici
Maria Alice Donati – Osp. Meyer – Firenze
- 12:00 L'uso di antibiotici, antiepilettici, anestesie, ecc. in pazienti mitocondriali adulti
Serenella Servidei – Univ. Cattolica Roma
- 12:20 Terapie d'ausilio nelle patologie mitocondriali
Ivo Bianchi – Univ. di Milano
- 12:40 Ortopedia e protesi: cosa fare per scoliosi, cifosi ed altri difetti della colonna e degli arti in pazienti mitocondriali
F. Turturro – Univ. Sapienza Roma – Osp. S. Andrea
- CHIUSURA CORSO ECM**
- 13:00 Pranzo

Sessioni per Pazienti e Familiari (dalle 15.00)

7° Sessione – Condivisione, esperienze, emozioni

- 15:00 Mitocon – Report sulle attività del 2013, risultati ottenuti e progetti futuri
“Il vostro aiuto è la nostra energia uno slogan da diffondere”
Paola Desideri – **Cristina Rebagliati** - **Piero Santantonio** - Mitocon
- 15:20 Presentazione dei “Laboratori Esperienziali per pazienti adulti, pazienti adolescenti e per familiari”
Ignazio Punzi – Associazione L'aratro e la stella
- 15:30 “Laboratori Esperienziali” - 1° Parte
- Chocolat EVENT**
- 17:00
- 17:30 “Laboratori Esperienziali” - II° Parte
- 19:00 Chiusura “Laboratori Esperienziali”
- 20:30 Cena Sociale

Domenica 25 Giugno

8° Sessione – Vita quotidiana

Moderatori: **Paola Desideri** - **Cristina Rebagliati** – Mitocon

- 09:30 Degluttologia e logopedia: come aiutare i bambini mitocondriali
Mariagrazia Buratti
Degluttologa – Crescere Comunicando – Saronno
- 10:00 La chirurgia: uno strumento per migliorare la qualità di vita
Francesco De Peppo
Osp. Pediatrico Bambino Gesù – Palidoro
- 10:30 Come evitare l'ospedalizzazione e garantire una vita sostenibile a casa
Chiara Mastella
Sapre – Servizio Abilitazione Precoce dei Genitori - Milano
- 11:00 Tavola rotonda Mitocon e famiglie
- 12:00 Spazio aperto per domande, proposte, iniziative e raccolta fondi
Paola Desideri - **Cristina Rebagliati** - **Marco Marmotta** - **Piero Santantonio**
- 12:30 Chiusura Convegno
- 12:40 Assemblea Associazione Mitocon Onlus

Iscrizione

Direttamente su <http://www.mitocon.it>

Quote di partecipazione

Medici e ricercatori

L'iscrizione comprendere i coffee break, delle giornate del 23 e 24 maggio, il materiale del convegno e l'attestato per l'ECM.

Costo per la partecipazione

Entro il 15/4/2014:	60,00 €
Entro il 20/5/2014:	85,00 €
On Site:	110,00 €

Per studenti universitari e specializzandi:

entro il 15/4/2014:	30,00 €
entro il 20/5/2014:	40,00 €
On Site:	50,00 €

Pazienti e familiari

Sono inclusi i coffee break, il materiale del convegno, l'accesso ai laboratori ed alle consulenze, **il materiale di presentazione per il Pronto Soccorso/Medici non specialisti.**

Ai pazienti ed ai familiari verrà distribuita una pubblicazione sulla gestione delle patologie mitocondriali.

Costo della partecipazione

Gratis per pazienti, familiari ed accompagnatori

Come raggiungerci

E' vicinissimo a Roma (20km dal centro).

Con il treno: dalle stazioni di Roma frequenti treni per Tivoli Terme.

Si ricorda che sia Italo che Trenitalia non fanno pagare il biglietto all'accompagnatore di un disabile in carrozzina.

Registro Pazienti Mitocondriali

Durante il convegno potranno essere raccolte le **iscrizioni al Registro Nazionale dei pazienti mitocondriali**

Alloggio

GRAND HOTEL DUCA D'ESTE****

(E' la struttura dove si tiene il convegno)

Camera doppia Uso Singola	€ 68,00 a notte
Camera Doppia	€ 86,00 a notte
Aggiunta 3° e 4° letto Bambini	€34,40 cadauno
da 6 a 12 anni	€30,10 cadauno
Bambini da 0 a 5 anni	gratuiti

HOTEL TIVOLI ***

(Si trova di fronte all'Hotel Duca D'Este)

Camera doppia Uso Singola	€50,00 a notte
Camera Doppia	€60,00 a notte
Aggiunta 3° e 4° letto adulti	€24,00 cadauno
Aggiunta 3° e 4° letto Bambini da 6 a 12 anni	€21,00 cadauno
Bambini da 0 a 5 anni	gratuiti

La tariffa include Prima colazione al buffet, Iva 10% e tassa di soggiorno

Al fine di favorire la partecipazione delle famiglie all'evento, per ogni paziente presente al convegno (o fratello/sorella del paziente), **il 50% del costo di una camera doppia o tripla o quadrupla sarà coperto da Mitocon.**

Vitto

Pranzo:	20€
Pranzo Kid fino a 10 anni	15€
Cena Sociale 24/5	24€

I pasti del giorno 24/5 di un **accompagnatore** per ciascun paziente sono a carico di Mitocon

Per i **fratelli/sorelle** dei pazienti è prevista una riduzione di circa il 30% sul costo dei pasti.

Pranzo:	14€
Pranzo Kid < di 10 anni	10€
Cena Sociale 24/5:	17€