CARTOLINA DI ISCRIZIONE

Simposio Malattie Rare
Focus sulle Malattie Neuromuscolari

Giovedì 7 dicembre 2023 dalle 13h30 alle 18h00
Ospedale Regionale di Bellinzona, Auditorio

P.F. compilare in stampatello

Desidero iscrivermi al Simposio

Titolo/Nome e Cognome: _____

_____

Istituto/studio/specialità: _____

Indirizzo: _____

_____

Email: _____

Telefono/cellulare: _____

Data e firma: _____

Partecipo all'Aperitivo SI ☐ NO ☐

Via email: simposi.neurocentro@eoc.ch

Da inoltrare entro 24.11.2023

Organizzazione

Neurocentro – Istituto di Neuroscienze della Svizzera Italiana (INSI)

Centro di riferimento:

kosek
Nationale Koordination Seltene Krankheite
Coordination nationale des maladies rares
Coordinazione nationale malattie rare

In collaborazione con:

MGR
Associazione
Malattie Genetiche Rare
Svizzera italiana

my
suisse
ticino

Crediti richiesti

Società Svizzera di Neurologia (SNG)	richiesti
Società Svizzera di Pediatria (SSP)	richiesti
Società Ticinese di Medicina Interna Generale (SGAIM*)	richiesti

* (crediti validi per la formazione allargata per la medicina interna generale SGAIM/SSMIG/SSGIM)

Informazioni

Segretariato Direzione
Neurocentro – Istituto di Neuroscienze della Svizzera Italiana (INSI)
Via Tesserete 46, 6903 Lugano
Tel. +41 (0)91 811 62 57
Fax +41 (0)91 811 62 19
simposi.neurocentro@eoc.ch

Ringraziamo per il loro sostegno

PTC THERAPEUTICS · Roche · ucb Inspired by patients. Driven by science. · argenx · sanofi · neuroswiss medizintechnik

eoc

Neurocentro della Svizzera Italiana
Istituto di Neuroscienze Cliniche della Svizzera Italiana

Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana

Simposio Malattie Rare
Focus sulle Malattie Neuromuscolari

Giovedì 7 dicembre 2023
dalle 13h30 alle 18h00
Ospedale Regionale di Bellinzona, Auditorio



Gentili signore, egregi signori, cari colleghi,

abbiamo il piacere di invitarvi al Simposio sulle Malattie Rare con focus sulle malattie neuromuscolari organizzato dall'Istituto di Neuroscienze Cliniche della Svizzera Italiana e dall'Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana, insieme all' Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera Italiana.

Per la prima volta il Centro di riferimento per le malattie neuro-muscolari della Svizzera Italiana riconosciuto a livello nazionale dalla "Kosek" organizza un Simposio interprofessionale. Le malattie neuromuscolari concernono sia i pazienti pediatrici che adulti e questo simposio sarà l'occasione di discutere gli ultimi sviluppi, in particolare a livello terapeutico.

Nell'ambito del "Piano nazionale malattie rare", anche le autorità Federali Svizzere hanno riconosciuto la necessità di migliorare la presa a carico medica e sociale dei pazienti con malattie rare e questo simposio sarà anche l'occasione di fare il punto della situazione su questo piano.

Nell'attesa di incontrarvi numerosi vi salutiamo cordialmente.

Prof. Dr. med.
Alain Kaelin

Prof Dr. med.
Claudio Gobbi

PD Dr.ssa med.
Barbara Goeggel Simonetti

Dr. phil.
Claudio Del Don

Programma

13h30 **Benvenuto**
Colette Balice, Claudio Gobbi,
Barbara Goeggel Simonetti, Sàndor Gyoerik-Lora

13h45 **Il piano nazionale sulle malattie rare e la situazione in Ticino**
Alain Kaelin

Moderatore Barbara Goeggel Simonetti

14h00 **"Update nelle malattie neuromuscolari nei bambini"**
David Jacquier, (presentazione in francese)

14h45 **Come migliorare la presa a carico interprofessionale dei pazienti? Il progetto Care-NMD-CH in Ticino**
Veronika Waldboth, Colette Balice

15h30 **Pausa**

Moderatore Claudio Gobbi

16h00 **"Update nelle malattie neuromuscolari negli adulti"**
Paolo Ripellino

16h45 **Fisioterapia e ergoterapia nelle malattie genetiche rare: dalla teoria alla pratica**
Luca Scascighini, Stephanie Prinzler

17h05 **Presentazione caso clinico**
Gian Paolo Ramelli

17h25 **Presentazione caso clinico**
Silvia Maitz

17h45 **Discussione e conclusione**
Tutti

18h00 **Aperitivo**

Relatori/Speakers

Dr Colette Balice, PhD, MSc, RN, Coordinatrice centro Myosuisse / CMRSI
Dr. phil. Claudio Del Don, Presidente Associazione Malattie Genetiche Rare
Prof. Dr. med. Claudio Gobbi, Primario Clinica di Neurologia INSI, ORL
PD Dr.ssa med Barbara Goeggel Simonetti, Resp. Servizio di Neurologia pediatrica IPSI ORBV
Dr. med. Sàndor Gyoerik-Lora, Vicepresidente Ass. Malattie Genetiche Rare della Svizzera Italiana, Viceprimario Pneumologia, ORBV
Dr. med. David Jacquier, Pediatra Capoclinica spec. malattie neuromuscolari, CHUV
Prof. Dr. med. Dr. Phi. Alain Kaelin, Direttore medico e scientifico INSI, ORL, membro comitato Kosek
Dr.ssa med. Silvia Maitz, Caposervizio, Resp. del Servizio di Genetica Medica IOSI
Stephanie Prinzler, Ergoterapista BSc, Studio In Buone Mani, Pregassona
PD Dr. med. Paolo Ripellino, Capoclinica Clinica di Neurologia INSI, ORL
Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli, medico aggiunto Neuropediatra IPSI
Luca Scascighini,Fisioterapista, MPtSc BSc, Docente SUPSI, Studio Fisioterapia Viganello
Prof. Dr. Veronika Waldboth, PhD, MScN, RN,Docente e Resp. Sviluppo e Pedagogia Master in Scienze infermieristiche, Università Scienze applicate ZHAW, Zurigo