

CARTOLINA DI ISCRIZIONE

3° Simposio Malattie Rare Crescere con una malattia rara

Giovedì 7 novembre 2024

dalle 13h30 alle 18h00

Ospedale Regionale di Lugano, Sede Civico, Aula Magna

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 30.10.2024

Organizzazione

Neurocentro – Istituto di Neuroscienze della Svizzera Italiana (INSI)

**Centro Malattie Rare
della Svizzera Italiana**



In collaborazione con:



Crediti richiesti

Società Svizzera di Neurologia (SNG)

richiesti

Società Svizzera di Pediatria (SSP)

richiesti

Società Svizzera di neuropediatria SGNP

3 crediti

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



Biogen.

sanofi



neuroswiss
medizintechnik



**Neurocentro – Istituto di Neuroscienze
della Svizzera Italiana (INSI)**

Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana

3° Simposio Malattie Rare Crescere con una malattia rara

Giovedì 7 novembre 2024

dalle 13h30 alle 18h30

Ospedale Regionale di Lugano, Sede Civico, Aula Magna



Gentili signore, egregi signori, cari colleghi,

anche quest'anno, abbiamo il piacere di invitarvi al 3° Simposio sulle malattie rare, simposio interdisciplinare e interprofessionale, fonte di spunti di riflessione e occasione di confronto tra specialisti. È 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.

Quest'anno il focus riguarderà la transizione nelle malattie rare, un tema di grande importanza che coinvolge sia i pazienti pediatrici che quelli adulti. La transizione è un momento delicato nel percorso assistenziale, in cui è necessario garantire una presa in carico adeguata e continua durante il passaggio verso l'età adulta. Questo richiede una stretta collaborazione tra i diversi professionisti della salute, il paziente e la sua famiglia. Durante il simposio, saranno affrontati temi relativi alle sfide che emergono durante questa fase e sulle possibili strategie per affrontarle al meglio con l'obiettivo di facilitare una transizione armoniosa e senza interruzioni nei percorsi terapeutici.

Vi presenteremo inoltre gli sviluppi del servizio, l'attuale offerta Ticinese e con l'occasione il Prof. Kaelin ci aggiornerà sul piano nazionale in merito alle malattie rare.

Convinti di destare interesse tra diversi specialisti e medici internisti dell'età adulta e pediatrica, 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 Claudio Del Don, Barbara Goeggel-Simonetti, Claudio Gobbi Colette Balice
13h45	Aggiornamento sul piano nazionale sulle malattie rare Alain Kaelin
Moderatori	Luca Garzoni e Piero Balice
14h10	Update nelle malattie metaboliche Jean-Marc Nuoffer
14h50	La presa a carico nutrizionale nelle malattie rare Arianna Giana e Veronica Moretti
15h30	La transizione nelle malattie rare Barbara Goeggel-Simonetti, Ilaria Bertaina e Colette Balice
16h10	Pausa
Moderatori	Federica Vanoni e Barbara Goeggel-Simonetti
16h30	L'ambulatorio congiunto delle malattie genetiche cardiologiche rare: focus sulla consultazione di transizione Giulio Conte e Amalia Stefani-Glücksberg
17h10	La transizione in una malattia cronica come il diabete può essere da spunto per le malattie rare? Piero Balice
17h40	Discussione e conclusione Tutti
18h00	Aperitivo

Relatori/Speakers

Dr. Colette Balice, PhD, MSc, RN, Coordinatrice centro Myosuisse / CMRSI
Dr. med. Piero Balice, Resp.servizio di endocrinologia e diabetologia pediatrica IPSI OSG
Dr.ssa med Ilaria Bertaina, Capoclinica Clinica di Neurologia INSI, ORL
Prof. Dr. med. Giulio Conte, Caposervizio, Istituto Cardiocentro Ticino
Dr. phil. Claudio Del Don, Presidente Associazione Malattie Genetiche Rare
Dr. med. Luca Garzoni, Caposervizio, gastroenterologia, epatologia e nutrizione pediatrica IPSI OSG
Arianna Giana, Dietista, Istituto Pediatrico della Svizzera Italiana
Dr.ssa. Amalia Stefani-Glücksberg, Medico ospedaliero capoclinica, cardiologia pediatrica IPSI, OSG
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
Prof. Dr. med. Alain Kaelin, Direttore medico e scientifico INSI, ORL: membro comitato Kosek
Veronica Moretti, Logopedista, studio Divenire Child, Porza
Prof. Dr. med. Jean-Marc Nuoffer, Paediatrician and metabolic specialist, Inselspital Bern
Dr.ssa med. Federica Vanoni, Caposervizio Reumatologia pediatrica IPSI OSG