

ELENCO DEI SERVIZI NECESSARI PER L'ORGANIZZAZIONE DEL CONVEGNO DEL 14-15 OTTOBRE 2017, CHE SI TERRA' AD ALESSANDRIA PRESSO L'HOTEL DIAMANTE IN CONCOMITANZA CON L'OPEN DAY PER PAZIENTI AFFETTI DA MEGACOLON CONGENITO ISTITUITO DALL'AZIENDA OSPEDALIERA AON SS ANTONIO E BIAGIO E CESARE ARRIGO.

SI ATTENDONO CIRCA 100 PARTECIPANTI ALL'EVENTO.

DI SEGUITO L'ELENCO DEI SERVIZI/COSTI:

- Sala meeting per 100 persone con tavoli relatori, video proiettore più schermo, 2 microfoni per entrambe le giornate
€ 600,00 + iva al 22% - € 720,00
- Lunch break € 20,00 a persona e al giorno per un totale stimato di € 2000,00 al giorno - € 4000,00
- Cena sociale € 20,00 a persona (80 persone circa) per la serata del 14/10 per un totale di circa € 1600,00
- Servizio navetta per i trasporti da e per l'hotel diamante € 600,00 al giorno per un totale stimato di € 1200,00 - € 1200,00.

GRAZIE A CHIUNQUE VOGLIA AIUTARCI PER QUESTO EVENTO.

UN GRAZIE NON BASTA, UN GRAZIE E' PER SEMPRE.

IL PRESIDENTE

MUGGEO MARINELLA

INFORMAZIONI GENERALI

Il convegno è rivolto prima di tutto ai gruppi familiari affetti dalla malattia di Hirschsprung medici pediatri e chirurghi.

Saranno ammessi 100 partecipanti secondo l'ordine di arrivo delle adesioni.

E' preferibile l'iscrizione online all'indirizzo:

info@amicidifrancesco.org

Per ulteriori informazioni contattare Marinella (presidente) al numero: 3356720746

La quota di partecipazione è di € 50.00 a famiglia e include pranzo e cena del 14/10/2017 e il pranzo del 15/10/2017.

Codice IBAN postale: IT41 1076 0104 0000 0007 4752 775

Codice IBAN bancario: IT 31 A 02008 41471 000400811683

Sede: sabato mattina presso ospedale infantile di Alessandria, sabato pomeriggio e domenica presso Hotel Diamante Viale della Valletta 180 (Spinetta Marengo Alessandria).

L'hotel Diamante è convenzionato con l'evento:

camera singola € 65.00+ colazione

camera doppia € 80.00 + colazione

camera tripla € 100.00 + colazione

I bambini da 0 a 3 anni soggiornano gratis e dai 4 ai 12 anni supplemento pari a € 15.00

Per prenotare contattare il numero: 0131/611111 con il codice "Amici di Francesco" o email:

info@hoteldiamantealessandria.it

Al convegno ci sarà un servizio baby sitter per entrambi i giorni e una navetta per lo spostamento dall'ospedale all'hotel Diamante.



Responsabile Scientifico:
Dott. Alessio Pini Prato

Obiettivi formativi di processo:

Integrazione tra assistenza
territoriale ed ospedaliera

CONVEGNO

14-15 Ottobre 2017

Alessandria

Malattia di Hirschsprung: dalla parte del bambino – IV edizione

Alessandria, 14–15 ottobre 2017

Sabato 14 ottobre

Presso l'Ospedale Infantile di
Alessandria

8:30-13:00 *Open Day*

Proposte alle famiglie interessate:

- .Visita Chirurgica – Pini Prato A, Arnoldi R (15' l'una) (18 visite)
- .Visita Cardiologica – F Cairello (30' l'una) (9 visite)
- . Ecografia reno-vescicale – A Tentori, P Russo (15') (36 esami)
- . Visita Gastroenterologica – P Serraino (30') (9 visite)
- .Valutazione/visita Dietologica – G Mangolini (30') (9 visite)
- .Visita Neuropsichiatrica – M Cremona (30') (9 visite)
- . Psicoeducazione – R. Sterpone, F. Mannarino (3 gruppi)
- .Training al Bowel Management (pulizia intestinale)

(per la prenotazione della visita interessata
contattare

l' associazione con email e poi vi verrà inviata conferma
Email o meno in base alle disponibilità presenti).

13:20 *lunch*

(ci sarà a disposizione una navetta per il trasporto
dall'ospedale all'hotel Diamante)

Presso l'Hotel Diamante

15:00-15:45 **Registrazione e Saluto delle Autorità**

- Dott.ssa **Giovanna Baraldi** – Direttore Generale AON
SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo
- Mons. **Guido Gallese** – Vescovo di Alessandria
Sindaco di Alessandria
- Dott. **Carlo Origo** – Direttore del Dipartimento Materno-
Infantile AON SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo

15:45-16:30 *Overview* sulla malattia di Hirschsprung
con
updates su ricerca clinica e di base (cosa è
cambiato nell'ultimo anno?) - A Pini Prato (Alessandria)

16:30 *coffee break (open coffee)*

17:00-18:30 **Tavola rotonda di confronto
fra le principali strutture di riferimento (15' ciascuno)**
Mangiagalli, Milano – E Leva
Bambin Gesù, Roma – P Bagolan
Istituto G Gaslini, Genova – G Mattioli
Azienda Ospedaliera di Padova, Padova – PG Gamba

20:30 serata in famiglia con cena e balli presso
l'hotel Diamante offerto dall'associazione amici di
Francesco.

Domenica 15 ottobre

Domenica 15 ottobre

09:00 **Tavola Rotonda 1: Le problematiche nutrizionali
dei bambini sottoposti a resezione del colon nel breve,
medio e lungo termine**
– P Serraino (Alessandria) e G Mangolini (Alessandria) –

09:45 **Tavola Rotonda 2: Protocolli riabilitativi a
confronto: Esperienza IGG vs Esperienza Borsalino - A
Aiello (IGG), M Polverelli (Alessandria), M Polverelli
(Alessandria), A Pini Prato (Alessandria)**

10:30 **Un esempio virtuoso di riabilitazione e follow up
a lungo termine: L'Ambulatorio Labiopalatoschisi
dell'Ospedale Infantile di Alessandria** – F Vaccarella, M
Canestri, C Carlini

11:00 *coffee break (open coffee)*

11:15 **Tavola Rotonda 3: La transizione nell'età
adulta**– Conduttore/i: A Pini Prato (IGG), M Masciavè, D
Aminoff (AIMAR)

11:45 **La pediatria di libera scelta e le Malattie
Rare: il ruolo del pediatra di famiglia** – G
Comazzi (Alessandria)

- Discussione interattiva e risposta alle domande
dei genitori/pazienti **“Quale il ruolo della
pediatria di base e del territorio”** –
Conduttore/i: Comazzi, M Cremona, M
Masciavè, D Aminoff

12:15 **Tavola Rotonda 4: Linee guida,
raccomandazioni e PDTA... i requisiti minimi per
l'identificazione dei centri di expertise per le
malattie rare riconosciuti a livello nazionale** –
Conduttore/i: A Pini Prato (Alessandria), E Leva
(Mangiagalli), P Bagolan (Bambin Gesù), P Gamba
(Padova), G Mattioli (Gaslini), D Aminoff (AIMAR),
M Masciavè

13:00 *lunch*

14:30 **“Le Malattie Rare nel 2017”** – M Manganaro
(Alessandria)

- Discussione interattiva e risposta alle domande dei
genitori/pazienti **“Percorsi socio-sanitari ed
amministrativi. Ruolo delle Associazioni e dei
sanitari nell'assistenza alle famiglie”** -
Conduttore/i: D Aminoff (AIMAR), M Manganaro
(Alessandria)

15:00 **Problematiche neuropsichiatriche nella
malattia di Hirschsprung: quando sospettarle e
quando**

- indagarle** – M Cremona (Alessandria)
- Discussione interattiva e risposta alle domande dei
genitori/pazienti **“Malattia di Hirschsprung come
causa o concausa di problemi neurocognitivi?”** -
Conduttore/i: M Cremona (Alessandria)

15:45 *coffee break (open coffee)*

16:00 **“L'approccio psicologico al paziente
affetto da malattia rara”** – R Sterpone
(Alessandria)

- Discussione interattiva e risposta alle domande dei
genitori/pazienti **“Il ruolo dei genitori e la
necessità di supporto psicologico: chi, come e
quando”** - Conduttore/i: R Sterpone (Alessandria)

17:00 **Conclusioni del congresso e proposte per
il futuro** – M Masciavè e le mamme e i papà
dell'associazione