



Conoscere la DCP e rispondere alle esigenze dei Pazienti

Corso Teorico-Pratico e di aggiornamento per operatori sanitari aperto ai pazienti

Pisa, 21-22 aprile 2023

Programma

Presidente OnorarioPierantonio Macchia

Coordinatore Scientifico
Massimo Pifferi

Presidente del Congresso Diego Peroni

Segreteria Scientifica Maria Elisa Di Cicco Debora Maj

Faculty .

Letizia Andolfi, Bari Sara Bellu, Como Elisabetta Bignamini, Torino Attilio Boner, Verona Andrew Bush, Londra (UK) Maria Adelaide Caligo, Pisa Davide Caramella, Pisa Fabio Cardinale, Bari Salvatore Cazzato, Ancona Renato Cutrera, Roma Margherita De Santi, Siena Maria Elisa Di Cicco, Pisa Gaspare Di Maria, Pavia Raffaella Guazzo, Siena Stefania La Grutta, Palermo Enrico Lombardi, Firenze

Pierantonio Macchia, Pisa
Debora Maj, Pisa
Luigi Mappa, Bari
Angela Michelucci, Pisa
Fabio Midulla, Roma
Petra Pennekamp, Münster (DE)
Diego Peroni, Pisa
Massimo Pifferi, Pisa
Martina Piras, Parma
Mauro Pistello, Pisa
Francesca Santamaria, Napoli
Giancarlo Tancredi, Roma
Nicola Ullmann, Roma
Sara Valeri, Frosinone
Angelo Valetto, Pisa

Con il patrocinio di:















Razionale scientifico

La Discinesia Ciliare Primaria (così come la Sindrome di Kartagener che ne rappresenta un sottogruppo) è una malattia rara e ancora poco conosciuta nelle sue molteplici sfaccettature. Tuttavia, negli ultimi anni sono stati condotti molti studi con l'intento di migliorarne la conoscenza e l'avvento dell'ERN Lung PCD, il Network di Riferimento Europeo, favorendo i contatti tra i centri che più si occupano di questa patologia, ha dato impulso a tali iniziative.

Chi svolge la propria attività assistenziale e di ricerca in questo ambito ha avvertito da tempo la necessità di diffondere le nuove acquisizioni per favorire l'interesse della classe medica verso questa condizione, rendendo possibile l'accesso sempre più precoce dei pazienti alla diagnosi e, con esso, l'inizio precoce di un monitoraggio e di un trattamento appropriati. Per tale motivo, dopo una sessione dedicata agli aggiornamenti riguardanti le indagini diagnostiche, il convegno affronta il tema relativo agli strumenti utilizzabili nel monitoraggio e alle conoscenze che hanno prodotto e quello del trattamento medico delle manifestazioni a carico delle vie aeree superiori, legate alla ostruzione nasale (come la sinusite o la poliposi nasale), e inferiori, per arginare l'evolutività delle bronchiectasie.

Sono, inoltre, affrontati temi emergenti, quali l'aiuto che può scaturire dall'attività fisica o può derivare dall'intervento dello psicologo, quello della comunicazione con i pazienti e della transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto. Vengono, infine, illustrati i risultati relativi alla ricerca finanziata da Telethon e dall'AID Kartagener onlus su una prospettiva di terapia genica, ottenuti presso la nostra istituzione.

Questo convegno si propone di rispondere a questa esigenza educativa, affiancando la parte teorica con corsi di pratica clinica per gli operatori sanitari che si vorranno dedicare nella propria attività ai pazienti con Discinesia Ciliare Primaria o vorranno migliorarla, ma intende anche aprirsi ai pazienti stessi e ai caregivers perché, prendendo parte alle sessioni teoriche, possano conoscere sempre meglio la propria condizione e trovare in questo le ragioni per migliorare l'aderenza ai trattamenti proposti, divenendo sempre più interlocutori partecipi nella gestione della malattia.

Venerdì 21 Aprile 2023

- 8.30 Saluto delle Autorità
- 8.45 La storia della DCP a Pisa *M. Pifferi*

I SESSIONE

Dal sospetto alla diagnosi

Discussant: D. Peroni, A. Valetto, M. De Santi, D. Caramella, L. Andolfi

- 9.15 Quando sospettare la Discinesia Ciliare Primaria in rapporto all'età *M.E. Di Cicco*
- 9.45 La misurazione dell'Ossido Nitrico nasale: test di screening o diagnostico? *F. Santamaria*
- 10.15 L'analisi del movimento delle ciglia respiratorie *M. Pifferi, D. Maj*
- 10.45 L'esame dell'ultrastruttura ciliare R. Guazzo, M. De Santi

11.15 Coffee break

- 11.30 Le indagini genetiche nella DCP A. Michelucci, M.A. Caligo
- 12.00 Lettura magistrale
 Introduce: R. Cutrera
 Disease mechanisms for infertility in PCD
 P. Pennekamp
- 13.00 Lunch

Venerdì 21 Aprile 2023

II SESSIONE

Il monitoraggio clinico e funzionale

Discussant: M.E. Di Cicco, S. La Grutta, E. Lombardi, S. Bellu

- 14.30 La valutazione microbiologica *M. Piras*
- 15.00 La valutazione della funzione respiratoria

 N. Ullmann
- 15.30 La valutazione radiologica *D. Caramella*
- 16.00 Quando eseguire la broncoscopia *F. Midulla*
- 16.30 Coffee break
- 16.45 Esercitazioni pratiche
- 16.45 Assemblea dei Soci A.I.D. Kartagener Onlus (Sala Mustang)
- 19.00 Chiusura lavori



Sabato 22 Aprile 2023

III SESSIONE

La terapia nella DCP attuale e in prospettiva

Discussant: D. Peroni, L. Mappa, S. Cazzato, G. Di Maria

- 8.00 Il trattamento dell'ostruzione nasale: una manifestazione da non trascurare *A. Boner*
- 8.30 Il trattamento nella DCP: spunti dalla fibrosi cistica e dall'asma bronchiale *E. Bignamini*
- 9.00 L'attività fisica nella DCP come strumento di riabilitazione *G. Tancredi*
- 9.30 Cosa può fare lo psicologo per aiutare il paziente nelle diverse età *S. Valeri*
- 10.00 Prospettive di terapia genica: il progetto Telethon/AID Kartagener onlus *M. Pistello*
- 10.30 Coffee break

10.45 Lettura magistrale

Introduce: A. Boner

News from Research in PCD, Today

A. Bush



Sabato 22 Aprile 2023

IV SESSIONE

La parola ai pazienti con DCP

Discussant: D. Peroni, E. Bignamini, F. Cardinale, M. Pifferi

- 11.45 Modalità di comunicazione con i pazienti *S. La Grutta*
- 12.05 Il problema della transizione dall'età pediatrica a quella adulta: il punto di vista dei medici

 L. Mappa
- 12.25 Il problema della transizione dall'età pediatrica a quella adulta: il punto di vista dei pazienti

 G. Di Maria
- 12.45 Le esigenze dei pazienti secondo l'AID Kartagener L. Aldolfi, G. Di Maria, S. Bellu
- 13.05 Gli esperti rispondono alle domande dei pazienti D. Peroni, E. Bignamini, L. Mappa, G. Tancredi, S. La Grutta, N. Ullmann, S. Cazzato, M. Pifferi
- 13.45 Light Lunch
- 15.00 Esercitazioni pratiche
- 18.00 Conclusioni e chiusura lavori

SEDE • Centro Congressi Hotel Galilei - Via Darsena, 1 - 56121 Pisa

ECM • A questo evento, accreditato nel programma di Educazione Continua in Medicina (ECM), sono stati assegnati 11,9 crediti formativi per le professioni di *Biologo, Fisioterapista*, *Psicologo* e *Medico Chirurgo* con le seguenti specializzazioni: Allergologia ed Immunologia clinica, Malattie dell'Apparato Respiratorio, Medicina Generale (Medici di Medicina Interna, Neonatologia, Otorinolaringoiatria, famiglia), Pediatria, Pediatria di Libera scelta, Radiologia.

ISCRIZIONE • La partecipazione è gratuita.

Con il contributo non condizionante di:

























Segreteria organizzativa e Provider ECM (f) (in)







Via G. Quagliariello, 27 • 80131 Napoli • **€** 081.19578490 info@centercongressi.com • www.centercongressi.com