



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI DI BARI
ALDO MORO



"Insieme...
diamo movimento
alla nostra immobilità"

A.I.D. - Kartagener club
Associazione Italiana Discinesia Ciliare Primaria
(DCP) - sindrome di Kartagener



Malattie rare:

SPOTLIGHT su DISCINESIE CILIARI e SINDROME di KARTAGENER

diagnosi precoce per una migliore qualità di vita

PRESIDENTI DEL CONGRESSO

Lucio Armenio - Luciano Cavallo



Noicattaro (BA), 13-14 Maggio 2011
UNA Hotel Regina



Malattie rare:

SPOTLIGHT su DISCINESIE CILIARI e SINDROME di KARTAGENER

diagnosi precoce per una migliore qualità di vita



Ricordando Francesco De Robertis

Il medico, l'amico, l'uomo

*“La gloria di colui che tutto muove
per l'universo, penetra e risplende”*

(Dante Alighieri. Divina Commedia, Paradiso. Canto 1°)

Il Congresso si propone di fornire al Pediatra, che opera in ospedale e sul territorio, gli strumenti utili ad individuare precocemente la Discinesia Ciliare.

L'idea è emersa dalla constatazione che trattasi di una malattia di non rara prevalenza tra bambini con infezioni respiratorie ricorrenti e che se non riconosciuta e trattata adeguatamente conduce ad un deterioramento progressivo della funzione polmonare. Una diagnosi precoce è importante infatti, per migliorare la qualità di vita di questi bambini.

La figura del medico e del pediatra di famiglia, ha un ruolo fondamentale nel cogliere i primi segni e gli indistinti sintomi che mettono in moto l'ansia e la necessità di approfondire e di fare chiarezza sui comportamenti da assumere e tenere. La necessaria stretta relazione con tutti i protagonisti della vita del bambino (familiari, genitori, insegnanti, istruttori sportivi) sarà un'ulteriore occasione per contribuire ed assicurare al piccolo malato una vita qualitativamente migliore.

Incontrarsi può essere un momento di interazione fra tutte le figure coinvolte: ricercatori, medici, pediatri di famiglia, strutture ospedaliere, distretti socio-sanitari, associazioni di volontariato e familiari.

Quindi la conoscenza diviene il fondamento per la prevenzione e la riduzione del rischio di complicanze.

I Presidenti

La Segreteria Scientifica



Malattie rare:

SPOTLIGHT su DISCINESIE CILIARI e SINDROME di KARTAGENER

diagnosi precoce per una migliore qualità di vita

Patrocini richiesti

Società Italiana di Neonatologia (S.I.N.)

Società Italiana di Pediatria (S.I.P)

Società Italiana Pediatri Ospedalieri (S.I.P.O.)

Federazione Italiana Medici Pediatri (F.I.M.P.)

Regione Puglia

Provincia di Bari

Comune di Bari

Assessorato Regionale alle Politiche della Salute

Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Foggia

Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Bari

Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale Policlinico di Bari



Malattie rare:

SPOTLIGHT su DISCINESIE CILIARI e SINDROME di KARTAGENER

diagnosi precoce per una migliore qualità di vita

Ore 08.00 Registrazione dei partecipanti

08.30 Apertura Congresso e saluto delle Autorità:

Nichi Vendola, Presidente Regione Puglia

Tommaso Fiore, Assessore alle Politiche Sanitarie Regione Puglia

Corrado Petrocelli, Rettore Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

Antonio Quaranta, Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

Francesco Schittulli, Presidente della Provincia di Bari

Michele Emiliano, Sindaco di Bari

Vitangelo Dattoli, Direttore Generale Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale Policlinico di Bari

Paolo Livrea, Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Bari

Alberto G. Ugazio, Presidente S.I.P. Italia

Giuseppe Mele, Segretario F.I.M.P. Italia

Intervista all'On. **Leoluca Orlando** – Giornalista: **Cristiana Cippone**

Conduttori: Carlo Sabbà, Letizia Andolfi

SESSIONE I: *J primi sospetti...*

Presidente: Luciano Cavallo (Bari)

Moderatori: Giuseppe Colucci (Ostuni - BR)

Angelo Masciale (Bitonto - BA)

Carmelo Perrone (Scanzano Jonico - MT)

09.00 Discinesia Ciliare Primitiva e Sindrome di Kartagener: una malattia rara
Giuseppina Annicchiarico (Bari)

09.20 Quando sospettare una discinesia ciliare: clinica
Luigia Brunetti (Bari)

09.40 Le bronchiectasie
Giuseppina Leonetti (Bari)

10.00 Valutazione del danno strutturale polmonare
Francesca Santamaria (Napoli)

10.20 Discussione

Discussant: Fulvio Moramarco (Brindisi)

11.00 Pausa caffè

Venerdì 13 Maggio



Malattie rare:

SPOTLIGHT su **DISCINESIE CILIARI** e **SINDROME di KARTAGENER**

diagnosi precoce per una migliore qualità di vita

SESSIONE II: *J* **riscontri...**

Presidente: Vito Leonardo Miniello (Bari)

Moderatori: Mariano Manzonna (Monopoli - BA), Ermanno Praitano (Bari)

- 11.20 Casi clinici tipici
Valentina Tranchino (Bari)
- 11.40 Casi clinici extrapolmonari
Giuseppe Tedeschi (Bari)
- 12.00 Casi clinici "traditori"
Maria Pia Natale (Bari)
- 12.20 "Guardiamo" i casi clinici. Strumentazione e tecnica dell'analisi dell'attività ciliare
Vito Paolo Logrillo (Bari)
- 12.40 Sindrome di Kartagener: descrizione di casistica siciliana
Mirella Collura (Palermo)
- 12.55 La malattia e il mondo del lavoro: un rapporto difficile da gestire
Giuseppe Antonio De Giuseppe (Lecce)
- 13.10 Discussione

Discussant: Renato Criserà (Montalto Uffugo - CS)

- 13.30 Pausa pranzo

SESSIONE III: *J* **pareri di...**

Presidente: Massimo Pettoello Mantovani (Foggia)

Moderatori: Piero Caprio (Copertino - LE), Giuseppe Merico (Taranto)
Ruggiero Piazzolla (Barletta)

- 14.30 Il ruolo del neonatologo nelle Discinesie ciliari e Sindrome di Kartagener
Nicola Laforgia (Bari)
- 14.50 Il ruolo del ginecologo nelle Discinesie ciliari e Sindrome di Kartagener
Carlo Campobasso (Bari)
- 15.10 Il ruolo dell'otorinolaringoiatra nelle Discinesie ciliari e Sindrome di Kartagener
Relatori:
Anatomia funzionale ed endoscopica - **Francesco Avvisati (Napoli)**
Diagnosi clinico strumentale - **Andrea Di Meo (Napoli)**
Opzioni terapeutiche, mediche e chirurgiche - **Attilio Varricchio (Napoli)**
- 15.50 Il ruolo del chirurgo nelle Discinesie ciliari e Sindrome di Kartagener
Michele Loizzi (Bari)

Venerdì 13 Maggio



Malattie rare:

SPOTLIGHT su DISCINESIE CILIARI e SINDROME di KARTAGENER

diagnosi precoce per una migliore qualità di vita

16.10 Il percorso diagnostico
Gioia Piatti (Milano)

16.30 Discussione

Discussant: Luigi Nigri (Bisceglie - BT)

16.45 Pausa caffè

SESSIONE IV: *Diagnosi*

Presidente: Leonardo Resta (Bari)

Moderatori: Pasquale Gentile (Mottola - TA)

Vincenzo Tota (Corato - BA)

Alessandro Tronci (Casarano - LE)

17.00 Le forme atipiche di fibrosi cistica
Antonio Manca (Bari)

17.20 Il laboratorio: non è sempre fibrosi cistica
Teresa Santostasi (Bari)

17.40 Ultrastruttura delle ciglia nella discinesia ciliare
Angela Cangiotti (Ancona)

18.00 Problematiche interpretative alla microscopia elettronica
Roberta Rossi (Bari)

18.20 Rinopatie e discinesie secondarie: importanza della diagnostica citologica
Matteo Gelardi (Bari)

18.40 Discussione

Discussant: Francesco Pastore (Martina Franca - TA)

20.00 Cena

Venerdì 13 Maggio



Malattie rare:

SPOTLIGHT su DISCINESIE CILIARI e SINDROME di KARTAGENER

diagnosi precoce per una migliore qualità di vita

SESSIONE I: *La terapia*

Presidente: Domenico De Mattia (Bari)

Moderatori: Ferdinando Chiorazzo (Barletta), Biagio De Mitri (Francavilla Fontana - BR)
Antonio Longo (Foggia)

- 08.30 La terapia antibiotica: quando, quale, come
Luigi Mappa (Bari)
- 08.50 Ex vivo gene therapy in primary ciliary dyskinesia
(Thérapie Génique ex vivo dans la Dyskinesies Ciliaire Primitive)
Patrice Bouvagnet (Lione)
- 09.10 Novità e prospettive nella discinesia ciliare primitiva
Massimo Pifferi (Pisa)
- 09.30 Programma fisioterapico e tecniche di fisioterapia
Rosa Mele (Bari)
- 09.50 Il ruolo dell'A.I.D.-Kartagener Onlus
Palmira Fraschilla (Acireale - CT)
- 10.10 Discussione

Discussant: Raffaele Montinaro (Galatina - LE)

- 11.00 Pausa caffè

SESSIONE II: *Qualità della vita*

Presidente: Lucio Armenio (Bari)

Moderatori: Damiano Colazzo (Bari), Leonardo Di Terlizzi (Bisceglie - BT)
Vincenzo Fortunato (Andria)

- 11.00 Aspetti psicologici e relazionali
Mariagrazia Foschino Barbaro (Bari)
- 11.20 Bisogni socio-sanitari
Filomena Scarnera (Bari)
- 11.40 Il peso della malattia sulla qualità di vita
Danila Rosa Iusco (Bari)
- 12.00 Discinesia ciliare primaria e desiderio di maternità: esperienza diretta con PMA
Alessia Donnini (Roma)
- 12.20 Discussione
- 13.00 Esperti e pazienti: parliamone insieme

Discussants: Valentina Malerba, Alessandra Tranchino (Bari)

- 14.30 Consegna questionario ECM e chiusura dei lavori

Sabato 14 Maggio

Informazioni Generali

Sede

Una Hotel Regina
Strada Provinciale 57 Torre a Mare - 70016 Noicattaro (Bari)
Tel. +39 080 5430907
una.regina@unahotels.it

Iscrizione

L'iscrizione al Congresso è gratuita ma obbligatoria e dà diritto a:

- partecipazione alle sessioni scientifiche
- kit congressuale
- coffee break
- lunch
- attestato di partecipazione

La partecipazione è aperta anche alle Associazioni degli ammalati. Si prega di inviare l'allegata scheda di adesione alla Segreteria Organizzativa (Fax: 080.2140203; email: info@meeting-planner.it) entro il 21 aprile 2011.

Le domande verranno accettate solo previa compilazione della relativa scheda (tutti i campi sono obbligatori) ed in base all'ordine di arrivo delle stesse.

Domande inoltrate sotto altra forma o incomplete non potranno essere accettate.

Si prega di verificare l'avvenuta iscrizione con la Segreteria Organizzativa.

Accreditamento ECM

L'evento formativo è inserito nel Programma di Educazione Continua in Medicina secondo i termini vigenti ed è rivolto a Medici specialisti in Pediatria, Malattie dell'apparato respiratorio, Otorinolaringoiatria, Neonatologia, Medicina generale, Allergologia ed Immunologia clinica ed a Infermieri e Fisioterapisti.

Il rilascio della certificazione dei crediti è subordinato alla partecipazione all'intero programma formativo, alla verifica del questionario di apprendimento, alla consegna al termine dei lavori di tutta la documentazione debitamente compilata e firmata.

Non sarà rilasciata la certificazione dei crediti in caso di registrazioni dopo l'orario di inizio, prima della fine dei lavori o a terzi. La Segreteria è autorizzata a verificare l'effettiva partecipazione tramite firme di presenza.

Segreteria Scientifica

A.I.D. - Kartagener Onlus

Consiglio Direttivo:

Luigi Cappelli (Presidente), Palmina Fraschilla (Vicepresidente), Letizia Andolfi (Vicepresidente)
Laura Capozzi (Segretaria-Tesoriere), Elisabetta Santarelli (componente C.D.)

Comitato Scientifico:

Dott.ssa Angela Maria Cangiotti, Dott. Giuseppe Cimino, Dott.ssa Mirella Collura,
Dott.ssa Maria Margherita De Santi, Dott. Andrea Di Meo, Prof.ssa Gioia Piatti,
Dott. Massimo Pifferi, Dott. Ugo Pradal, Dott.ssa Francesca Santamaria, Prof. Attilio Varricchio

Dott.ssa Luigia Brunetti, Dott. Luigi Mappa

Comitato Organizzatore

Ornella Amato, Carla Desiderato, Vito Paolo Logrillo, Maria Pia Natale, Giuseppe Tedeschi,
Valentina Tranchino

Segreteria Organizzativa

MEETING PLANNER SRL



Via S. Matarrese, 12 - Pal. G - 70124 BARI
Tel. 080.9905360 - 080.5681131 - Fax 080.2140203
e-mail: info@meeting-planner.it - www.meeting-planner.it