

26a CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA SPINA BIFIDA E L'IDROCEFALO
Hotel LE ROBINIE - **SOLBIATE OLONA** (Varese) ITALIA

Equality

PROGRAMMA PRELIMINARE DELLA CONFERENZA

16/10/2015 CONFERENZA PRIMA GIORNATA: PREVENZIONE	
Presidenti del giorno: Helen Dolk / Lieven Bauwens	
8:00	REGISTRAZIONE
	INAUGURAZIONE
9:00	Sessione di benvenuto e Premio IF Award Maria Cristina Dieci , presidente ASBI Margo Whiteford , presidente IF
	PLENARIA: DATI
9:30	Relatori: Helen Dolk (UK)/Domenica Taruscio (IT) Prevenzione primaria delle Malformazioni Congenite: Consigliabile, Fattibile e Realizzabile
10:00	Relatore: Fabrizio Bianchi (IT) Sorveglianza sui fattori di rischio ambientali per le Malformazioni Congenite
10:30	Relatore: Diana Valencia (USA) Registri delle Malformazioni Congenite e interpretazione dei dati in varie aree del mondo (SEARO, LATAM, AFRO)
11:00	Pausa Caffè
	PLENARIA: PRECONCEZIONALE
11:30	Relatore: Maria Cristina Dieci (IT) Il ruolo delle Associazioni dei pazienti nell'educare e sostenere la popolazione a favore della prevenzione primaria delle Malformazioni Congenite
12:00	Relatore: Pierpaolo Mastroiacovo (IT) Counseling per un adeguato stile di vita preconcezionale: dalla teoria alla pratica
12:30	Relatore: Amanda Neville (IT) Acido Folico e Prevenzione dei Difetti del Tubo Neurale: un efficace modello per la prevenzione primaria delle Malformazioni Congenite

13:00	PRANZO	
	PLENARIA: DENTRO IL CORPO	SEMINARIO: PROMOZIONE DELLA SALUTE
14:00	Relatore: Anne Molloy (IRE) Prevezione e consapevolezza materna	Seminario sulla promozione della salute per giovani con SB/H condotto da Amy McPherson (CA) e Sarah Keenan (CA)
14:30	Relatore: Jocelyn Glazier (UK) Trasporto placentare di folati e metabolismo fetale precoce dei folati	
15:00	Relatore: Lolkje de Jong-van den Berg (NL) Progetto EUROmediCAT : Sicurezza nell'uso dei farmaci durante la gravidanza	
15:30	Pausa Caffè	
	PLENARIA: IL NOSTRO AMBIENTE	SEMINARIO: GESTIONE DELL'OBIETTIVO
16:00	Relatore: Rick Finnell (USA) Inquinamento ambientale e rapporto sul sistema immunitario materno e prevalenza di SBH	Coinvolgimento della persona nel programma di riabilitazione con Jan Stubberud (NO)
16:30	Relatore: Alberto Mantovani (IT) Qualità e sicurezza nell'alimentazione per prevenire le malformazioni congenite	
17:00	Relatore: Valeria Capra (IT) Ricerca genetica: stato dell'arte	
17:30	Chiedilo agli Specialisti (specialisti di tutte le sessioni della giornata)	
	CHIUSURA DELLA GIORNATA	
18:00	Sessione di chiusura Sintesi dei Presidenti della giornata	
19:00	ASSEMBLEA GENERALE IF	

SOLO PER GIOVANI CON SB/H
PER ASSOCIAZIONI
PER SPECIALISTI ASSOCIAZIONI FAMIGLIE
PER I MEMBRI IF
PER SPECIALISTI

26a CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA SPINA BIFIDA E L'IDROCEFALO
Hotel LE ROBINIE - **SOLBIATE OLONA** (Varese) ITALIA

Equality

PROGRAMMA PRELIMINARE DELLA CONFERENZA

17/10/2015 CONFERENZA SECONDA GIORNATA: QUALITA' DELLE CURE		
Presidenti del giorno: Manuela Lodesani / Benjamin Warf		
8:00 REGISTRAZIONE		
	PLENARIA: UN BUON INIZIO	SEMINARIO
9:00	Relatore: Roland Devlieger (BE) Chirurgia Fetale per la Spina Bifida: stato dell'arte	Passaggio all'indipendenza - per adulti con Spina Bifida - con Julie Yindra (USA)
9:20	Relatore: Laura Grazia Valentini (IT) Disrafismi Occulti: diagnosi, tecnica chirurgica e valutazioni multidisciplinari	
9:40	Relatore: Benjamin Warf (USA) Trattamento dell'Idrocefalo (ETV/CPC)	
10:00	Relatore: Maria Pia Onofri (IT) Assistenza multidisciplinare negli adulti con Spina Bifida e Idrocefalo	
10:20	Relatore: Claudia Rendeli (IT) Il follow-up minimo in pediatria	
10:40	Relatore: Massimo Caldarelli (IT) Il follow-up minimo in neurochirurgia	
11:00 Pausa Caffè		
	PLENARIA: DIRITTO ALLA SALUTE	SEMINARIO
11:30	Moderatore: Pierre Mertens Lo scenario	Fertilità femminile e gravidanza nella Spina Bifida: traguardo possibile - con Maria Pia Pisoni (IT) Fertilità maschile nella Spina Bifida - con Chiara Stefania Guerrer (IT)
11:45	Relatore: Erwin Kompanje (NL) Veduta etica e storica su Spina Bifida e Idrocefalo	
12:05	Relatore: David Morrissey (USA) Diritto alla salute e all'assistenza	
12:25	Tavola Rotonda: ruolo delle Associazioni per la Spina Bifida sul diritto alla salute Considerazioni ed esempi di buone pratiche Margo Whiteford (IF) Vincenzo Falabella (IT) M.Cristina Dieci (IT) David Morrissey (USA)	
13:00 PRANZO		

PLENARIA: LONGEVITA'		SEMINARIO
14:10	Relatore: Giovanni Mosiello (IT) Gestione della continenza: Trattamento conservativo	Seminario sull'assistenza multidisciplinare con Rebecca Sherlock (USA)
14:30	Relatore: Shumyle Alam (USA) Gestione della continenza: Trattamento chirurgico	
14:50	Relatore: Laura Lombardi (IT) Disturbi neurologici e intestinali nella persona con Spina Bifida	
15:10	Relatore: Roberto Brambilla (IT) Evidenze sul trattamento delle piaghe da decubito: passato - presente - futuro	
15:30	Pausa Caffè	
PLENARIA: FOLLOW-UP		SEMINARIO
15:50	Relatore: Amy McPherson (CA) Promozione della salute nei giovani con Spina Bifida	
16:10	Relatore: Jan Stubberud (NO) Coinvolgimento della persona nel programma di riabilitazione	
16:30	Relatore: Francesco Battaglini (IT) Complicanze a breve e lungo termine della vescica neurologica	
16:50	Relatore: Giuseppe Creti (IT) Lo sport come strumento di riabilitazione e per l'autonomia dei giovani con Spina Bifida	
17:10	Chiedilo agli Specialisti (specialisti di tutte le sessioni della giornata)	
CHIUSURA DELLA GIORNATA		
18:00	Sessione di chiusura Sintesi dei Presidenti della giornata	
20:00	CENA DI GALA	

26a CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA SPINA BIFIDA E L'IDROCEFALO
Hotel LE ROBINIE - **SOLBIATE OLONA** (Varese) ITALIA

Equality

PROGRAMMA PRELIMINARE DELLA CONFERENZA

18/10/2015 CONFERENZA TERZA GIORNATA: **COMMUNITY BUILDING**

Presidenti del giorno: **Maria Cristina Dieci / Margo Whiteford**

8:00 REGISTRAZIONE		
SEMINARIO: LINEE GUIDA	SEMINARIO: COME POSSIAMO LAVORARE	
9:00	<p>Seminario per Specialisti e Famiglie su cura ed assistenza</p> <p>COSA FACCIAMO COSA VORREMMO</p>	<p>Seminario sul coinvolgimento delle Associazioni federate a IF per l'azione nei Paesi in via di sviluppo con Pierre Mertens (BE) e le esperienze di Norvegia e Svezia</p>
	<p>Tiziana Redaelli (IT) Giuseppe Masnata (IT)</p> <p>Obiettivi generali Obiettivi specifici Metodo di lavoro</p>	
9:45	<p>Relatori: Pietro Carbone / Luciano Vitozzi Le raccomandazioni europee Eurocat-Europlan per la prevenzione primaria delle malformazioni congenite e il progetto EPIRARE: possibili sinergie per la creazione di un Registro Nazionale Spina Bifida</p> <p>Relatore: Michele Spinelli By pass lombo-sacrale e altre proposte nel trattamento delle disfunzioni dell'area sacrale: evidenze e verità.</p> <p>Relatore: Giovanni Montà Innesto di membrane amniotiche su una neonata affetta da mielomeningocele: case report</p> <p>Relatore: Giorgio Colombo Costo sociale ed economico della Spina Bifida</p> <p>Relatore: Giovanni Mosiello Accreditamenti dei centri Spina Bifida</p> <p>Relatori: Tiziana Redaelli - Anna Marucco Linee guida sulla riabilitazione</p>	<p>Seminario IF Comunità Europea/ Incontro dei Global Experts</p>
11:00	Pausa Caffè	

	SEMINARIO: LINEE GUIDA	SEMINARIO
11:30	GRUPPI AL LAVORO Gruppo 1 - Prevenzione Gruppo 2 - Registri Gruppo 3 - Ricerca Gruppo 4 - Accredamenti dei Centri Spina Bifida Gruppo 5 - Trattamento e follow-up neurochirurgico Gruppo 6 - Trattamento e follow-up nefro-urologico Gruppo7 - Riabilitazione Gruppo 8 - Parliamo (di) noi	Seminario IF EU Incontro dei Global Experts (continua)
12:30	Conclusione dei lavori dei gruppi e raccomandazioni emerse dagli incontri.	
13:00	PRANZO SEMINARIO	
14:30	Seminario IF EU (continua)	
15:30	Pausa Caffè SEMINARIO	
16:00	Seminario IF EU (continua)	
	CHIUSURA DELLA GIORNATA	
18:00	Rientro a casa	