

Relatori

Cristina Sancricca
Roma

Giulia Ricci
Pisa

Serena Forteleoni
Roma

Barbara Risi
Pisa

Emiliana Meleo
Roma

Lucia Ruggiero
Napoli

Agata Lax
Milano

Olimpia Musumeci
Messina

Elena Compalati
Milano

Simona D'Amore
Bari

Paolo Banfi
Milano

Grazia Crescimanno
Palermo

Liliana Vercelli
Torino

Andrea Vianello
Padova

Sede del corso

STARHOTELS ECHO
Via Andrea Doria, 4 - Milano

Contatti Segreteria Organizzativa

Alberto.calvi@lenagroup.net
Leonardo.visani@lenagroup.net

Destinatari dell'iniziativa

MEDICO CHIRURGO

- Medicina fisica e riabilitazione

FISIOTERAPISTA

- Iscritto nell'elenco speciale ad esaurimento

MEDICO CHIRURGO

- Neuropsichiatria infantile
- Genetica medica; malattie dell'apparato respiratorio
- Neurologia
- Cardiologia
- Medicina interna
- Medicina generale (medici di famiglia)
- Malattie metaboliche
- Diabetolo

PROVIDER ECM



ID Provider: 5306
Numero Accreditamento: 483159
Numero crediti: 6

Segreteria organizzativa

LENA GROUP
Your Preferred Partner
LENA ITALY srl
Via Caduti di Marcinelle 11
20134 Milano, Italia
Capitale di 100.000 €
Codice SDI: W7YVJK9-IT06925150960
lenagroup@pec.it

Con la sponsorizzazione non condizionante



26 maggio | Milano | Starhotel Echo

Valutazione della funzionalità respiratoria e attività di riabilitazione respiratoria nella malattia di Pompe a esordio tardivo

RESPONSABILI SCIENTIFICHE
Agata Lax | Cristina Sancricca

PROGRAMMA

Segreteria organizzativa
LENA GROUP
Your Preferred Partner

Con il patrocinio e il sostegno di



Valutazione della funzionalità respiratoria e attività di riabilitazione respiratoria nella malattia di Pompe a esordio tardivo

Il presente meeting nasce dalla necessità di uniformare e ottimizzare il percorso diagnostico-terapeutico del paziente con LOPD, focalizzandosi su tre pilastri fondamentali:

- 1. **Monitoraggio Avanzato:** Valutare ruolo della semplice spirometria standard ed integrare parametri più sensibili come le pressioni respiratorie massime statiche (**MIP** e **MEP**) e lo **SNIP** (*Sniff Nasal Inspiratory Pressure*), potenzialmente utili per identificare precocemente la debolezza dei muscoli respiratori.
- 2. **Integrazione Pneumologica e Ventilatoria:** Definire criteri clinici e strumentali condivisi per l'avvio tempestivo della ventilazione meccanica non invasiva (NIV) e per la gestione delle secrezioni.
- 3. **Il Ruolo della Riabilitazione:** Approfondire l'attività del fisioterapista respiratorio in un contesto in cui mancano protocolli standardizzati, promuovendo una "rete formativa" che possa colmare il gap tra le evidenze scientifiche e la pratica clinica quotidiana.

L'eterogeneità della presentazione clinica della LOPD richiede un confronto strutturato tra **Neurologi** (responsabili del management primario) e **Pneumologi** (esperti della funzione ventilatoria), con ruolo cruciale dei **Terapisti respiratori** sia nella valutazione che nella gestione clinica e riabilitativa del paziente. Il confronto tra un board di esperti nazionali e una platea selezionata di specialisti mira a:

- Analizzare i dati provenienti dalle **survey di settore** per identificare i "unmet needs" nella gestione attuale.
- Standardizzare il **follow-up** (frequenza e tipologia di esami) per personalizzare l'iter terapeutico.
- Discutere la **centralità del paziente**, garantendo che le scelte cliniche (riabilitazione vs ventilazione) siano adattate alle esigenze funzionali e alla qualità della vita del singolo individuo.

Il meeting si propone come un momento di sintesi per proporre "best practice" nazionali, con l'obiettivo di trasformare la gestione della funzionalità respiratoria da un approccio reattivo (gestione dell'emergenza) a un approccio proattivo e preventivo, garantendo al paziente con malattia di Pompe una presa in carico globale, tempestiva e multidisciplinare.

26 maggio | Milano | Starhotel Echo

09.30 REGISTRAZIONE PARTECIPANTI

09.45 APERTURA DEI LAVORI, SALUTI DI BENVENUTO, INTRODUZIONE E SPIEGAZIONE DELLA GIORNATA
Agata Lax, Cristina Sancricca

10.30 11.50	SESSIONE 1 RESTITUZIONE DEL QUESTIONARIO "LA VALUTAZIONE DELLA FUNZIONALITÀ RESPIRATORIA E LE ATTIVITÀ DI RIABILITAZIONE RESPIRATORIA NELLA LOPD": STATO ATTUALE E SPUNTI PER IL FUTURO Moderatore: Olimpia Musumeci
10.30-11.20	RESTITUZIONE SURVEY NEUROLOGI Relatore: Cristina Sancricca
11.20-11.40	RESTITUZIONE PNEUMOLOGI Relatore: Agata Lax
11.40-11.50	DISCUSSIONE

11.50 -12.10 PAUSA CAFFÈ

12.10 13.00	SESSIONE 2 LA VALUTAZIONE REPIRATORIA Moderatori: Barbara Risi, Paolo Banfi
12.10-12.30	MIP/MEP, SNIP E FVC: Ruoli e differenze nella valutazione funzionale respiratoria del paziente con LOPD Relatori: Emiliana Meleo, Serena Forteleani
12.30-12.50	BEST PRACTICE NELLA VALUTAZIONE RESPIRATORIA DEL PAZIENTE CON LOPD: Indicazioni pratiche su come interpretare correttamente i test di funzionalità respiratoria Relatori: Emiliana Meleo, Serena Forteleani
12.50-13.00	DISCUSSIONE

26 maggio | Milano | Starhotel Echo

13.00 13.30	SESSIONE 3 LA VENTILAZIONE ASSISTITA Moderatori: Giulia Ricci, Simona D'Amore
13.00-13.20	INDICAZIONE ALL'AVVIO DELLA VENTILAZIONE ASSISTITA: Tra sintomi clinici, monitoraggio notturno e ossimetria alla ricerca di criteri univoci nel paziente con LOPD Relatore: Grazia Crescimanno
13.20-13.30	DISCUSSIONE

13.30 - 14.30 LUNCH BREAK

14.30 15.45	SESSIONE 4 RIABILITAZIONE E FORMAZIONE (WORKSHOP INTERATTIVO) Moderatori: Lucia Ruggero, Lilliana Vercelli
14.30-15.30	LA RIABILITAZIONE RESPIRATORIA: il ruolo del fisioterapista respiratorio e del paziente nella pratica clinica Relatori: Agata Lax, Elena Compalati
15.30-15.45	DISCUSSIONE
15.45 16.45	SESSIONE 5 TAVOLA ROTONDA MULTIDISCIPLINARE Moderatori: Lucia Ruggero, Lilliana Vercelli
15.45-16.45	TAVOLA ROTONDA: proposte per un protocollo di presa in carico respiratoria del paziente con LOPD Tutta la Faculty – Coordinatore Tavola Rotonda: Andrea Vianello

16.45
17.30 CONCLUSIONI E TAKE-HOME MESSAGES