



**AFaDOC onlus**  
 associazione famiglie di soggetti  
 con deficit dell'ormone della crescita  
 ed altre patologie

# IV WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

La "malattia" vissuta dalla famiglia:  
 il coinvolgimento emotivo,  
 esperienze a confronto

VITERBO - San Martino al Cimino  
 30 aprile / 2 maggio 2010



## 30 APRILE

### BALLETTI PARK HOTEL

S. Martino al Cimino

#### MATTINATA

Arrivi, registrazione e sistemazione soci e ospiti

#### ANTEPRIMA WORKSHOP

### BALLETTI PARK HOTEL

S. Martino al Cimino

#### ANTEPRIMA WORKSHOP

Aggiornamenti sulle Sindromi di Ehlers-Danlos

Chairman: **Marina Colombi**

**9.00** Introduzione: risultati ottenuti e novità nella diagnostica delle sindromi di Ehlers-Danlos in Italia.  
**Marina Colombi**

**9.15** Dati clinici e molecolari dalla casistica italiana della Sindrome di Ehlers-Danlos. **Bruno Drera**

**9.45** Il laboratorio di genetica molecolare: test genetici per le sindromi di Ehlers-Danlos. **Marco Ritelli**

**10.15** L'analisi dei fibroblasti dermici in coltura nello studio delle sindromi di Ehlers-Danlos. **Nicoletta Zoppi**

**10.45** Gestione delle lesioni cutanee in pazienti con sindromi di Ehlers-Danlos. **Marina Venturini**

**11.15** Una sfida per il futuro: costruiamo una rete di specialisti per le sindromi di Ehlers-Danlos in Italia.  
**Marina Colombi**

**11.30** Discussione e conclusione lavori.

### SALA CONGRESSI DEL CASINO DI CACCIA

Villa Lante - Bagnaia

#### 17.30 Assemblea dei Soci

Bilancio sociale e di mission  
 Bilancio consuntivo 2009 e preventivo 2010  
 Programmazione attività 2010-2012  
 Giornata Nazionale AFaDOC

## 01 MAGGIO

### SALA CONGRESSI PALAZZO DORIA

S. Martino al Cimino

#### 9.00-9.15

Inaugurazione workshop - Saluti delle autorità

#### 9.15-11.00

**Famiglia e malattia. Dalla comunicazione della diagnosi alla diagnosi come opportunità di comunicazione.**

- Emozioni e reazioni dei genitori
- Le dinamiche di coppia di fronte alla malattia di un figlio
- Emozioni e reazioni dei fratelli/sorelle
- Le difficoltà scolastiche nella sindrome di Turner: la comunicazione con gli insegnanti

**Roberta D'Aprile, Palma Rossetti, Rossana Chiarini**

#### 11.00-13.00

Esperienze a confronto  
 (suddivisione in gruppi per problematica)

## 02 MAGGIO

### SALA CONGRESSI PALAZZO DORIA

S. Martino al Cimino

**8.50** Presentazione seconda giornata - Saluti delle autorità

#### Sessione plenaria SALA 1:

#### 9.00-9.30

**La terapia GH nei deficit multipli e nella sindrome di Turner, differenze e similitudini** Marco Cappa

#### Sessione Deficit GH SALA 1:

Chairman: **Claudia Araldi**

#### 9.30-9.50

Il neonato con deficit di GH. **Giuseppe Scirè**

#### 9.50-10.10

Deficit multipli: la gestione delle problematiche in età puberale. **Graziano Cesaretti**

#### 10.10-10.30

Ipogonadismo e infertilità. **Grazia Maria Ubertini**

## 02 MAGGIO

### SALA CONGRESSI PALAZZO DORIA

S. Martino al Cimino

#### 10.30-10.50

La transizione. **Fabio Buzi**

#### 10.50-12.30

Esperienze a confronto  
**Claudia Araldi, Graziano Cesaretti, Grazia Maria Ubertini, Fabio Buzi**

#### Sessione Sindrome di Turner SALA 2:

Chairman: **Massimo Palumbo**

#### 9.30-10.00

La gestione multidisciplinare della sindrome di Turner in età puberale e adulta. **Nella Augusta Greggio**

#### 10.00-10.30

Quando e come cominciare la terapia con estrogeni  
**Vincenzina Bruni**

#### 10.30-11.00

Le prospettive terapeutiche nella persona adulta con sindrome di Turner. **Armando Grossi**

#### 11.00-11.10

Caratteristiche Oro-Dento-Facciali nella sindrome di Turner. Presentazione casi clinici. **Michele Callea**

#### 11.10-12.30

Esperienze a confronto  
**Nella Augusta Greggio, Vincenzina Bruni, Armando Grossi, Michele Callea**

#### Laboratorio gruppi interattivi SALA 3:

#### 9.30-12.30

Lo sguardo del bambino sul mondo: una storia di emozioni. **Palma Rossetti**

#### 12.30-12.50

TUTTI in Sala 3 a vedere i lavori realizzati dai bambini e dai ragazzi nel laboratorio



**AFaDOC onlus**  
 associazione famiglie di soggetti  
 con deficit dell'ormone della crescita  
 ed altre patologie  
**Segreteria Organizzativa**  
 Via Vigna, 3  
 36100 Vicenza  
 tel. e fax 0444-301570  
 www.afadoc.it

con il patrocinio:



Provincia  
 di Viterbo



Comune  
 di Viterbo