

**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

**13.00-14.00**

Buffet a Palazzo Doria

**14.30** Spostamento in pullman per Tarquinia e visita di alcune tombe etrusche**19.00** Rientro in hotel per la cena o partenza**Moderatori e relatori****Dott.ssa Claudia Araldi**  
Pediatria Endocrinologia  
Servizio Endocrinologia Pediatrica  
UO Pediatria, AUSL di Viterbo**Prof.ssa Vincenzina Bruni**  
Professore Ordinario  
di Ostetricia e Ginecologia  
Università di Firenze**Dott. Fabio Buzi**  
Pediatria Endocrinologia  
Responsabile US Auxoendocrinologia  
Clinica Pediatrica di Brescia**Dott. Michele Callea**  
Ricercatore, S.C.O. Odontostomatologia  
e Chirurgia Maxillo-Facciale  
IRCCS Burlo Garofolo di Trieste**Dott. Marco Cappa**  
Pediatria Endocrinologia, Responsabile  
Unità Operativa Complessa di  
Endocrinologia  
Dipartimento Universitario-Ospedaliero  
Ospedale Bambino Gesù  
IRCCS-Tor Vergata, Roma**Dott. Graziano Cesaretti**  
Pediatria Endocrinologia  
Clinica Pediatrica di Pisa**Dott.ssa Rossana Chiarini**  
Psicologa di Brescia**Prof.ssa Marina Colombi**  
Genetista Molecolare  
Sezione di Biologia e Genetica  
Dipartimento di Scienze  
Biomediche e Biotecnologie  
Università degli Studi di Brescia**Dott.ssa Roberta D'Aprile**  
Psicologa, Psicoterapeuta e Sessuologa  
Dipartimento di Endocrinologia  
Pediatrica e Adolescentologia  
Università degli Studi di Padova**Dott. Bruno Drera**  
Genetista Medico, U.O. Pediatria  
Presidio Ospedaliero di Iseo  
Azienda Ospedaliera Mellino Mellini  
e Sezione di Biologia e Genetica  
Dipartimento di Scienze  
Biomediche e Biotecnologie,  
Università degli Studi di Brescia**Dott.ssa Nella Augusta Greggio**  
Pediatria Endocrinologia e Sessuologia  
Dipartimento di Endocrinologia  
Pediatrica e Adolescentologia  
Università degli Studi di Padova**Dott. Armando Grossi**  
Pediatria Endocrinologia  
UOC di Endocrinologia  
Dipartimento Universitario-Ospedaliero  
Ospedale Bambino Gesù  
IRCCS-Tor Vergata, Roma**Prof. Massimo Palumbo**  
Pediatria, Primario UO Pediatria  
AUSL di Viterbo**Dott. Marco Ritelli**  
Genetista Medico  
Sezione di Biologia e Genetica  
Dipartimento di Scienze  
Biomediche e Biotecnologie  
Università degli Studi di Brescia**Dott.ssa Palma Rossetti**  
Psicopedagogista clinico di Roma**Dott. Giuseppe Scirè**  
Pediatria Endocrinologia  
UOC di Endocrinologia  
Dipartimento Universitario-Ospedaliero  
Ospedale Bambino Gesù  
IRCCS-Tor Vergata, Roma**Dott.ssa Grazia Maria Ubertini**  
Pediatria Endocrinologia  
UOC di Endocrinologia  
Dipartimento Universitario-Ospedaliero  
Ospedale Bambino Gesù  
IRCCS-Tor Vergata, Roma**Dott.ssa Marina Venturini**  
Dermatologa  
Clinica Dermatologica  
Spedali Civili di Brescia**Dott.ssa Nicoletta Zoppi**  
Biologa, Ricercatore  
Sezione di Biologia e Genetica  
Dipartimento di Scienze  
Biomediche e Biotecnologie  
Università degli Studi di Brescia**Informazioni:**

La partecipazione al workshop è gratuita, le quote si riferiscono a pernottamenti, pranzi e attività ricreative.

Quota partecipazione	Arrivo 30/4 partenza 2/5 (2 notti)	N. partecip.	Arrivo 1/5 partenza 2/5 (1 notte)	N. partecip.	X ogni notte in più	N. partecip.
ADULTI	150,00		100,00		50,00	
BAMBINI (0-6 anni)	Nessuna quota		Nessuna quota		N. q.	
RAGAZZI (6-16 anni)	75,00		50,00		30,00	
NON SOCI	200,00		150,00		60,00	

Quota partecipazione	Arrivo 29/4 partenza 1/5 (2 notti)	N. partecip.	Arrivo 29/4 partenza 30/4 (1 notte)	N. partecip.	X ogni notte in più	N. partecip.
ADULTI	150,00		100,00		50,00	
BAMBINI (0-6 anni)	Nessuna quota		Nessuna quota		N. q.	
RAGAZZI (6-16 anni)	75,00		50,00		30,00	
NON SOCI	200,00		150,00		60,00	

Quota per i soci e i pazienti con sindrome di Ehlers-Danlos.



**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

**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



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

## 30 APRILE

### Balletti Park Hotel

S. Martino al Cimino

#### MATTINATA

Arrivi, registrazione e sistemazione soci e ospiti

## ANTEPRIMA WORKSHOP Balletti

### 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.

**13.30-14.30**  
Buffet al Balletti Park Hotel

**14.30-17.00**  
Spostamento in pullman a Villa Lante (località Bagnaia)  
Visita del Parco e della Villa

### 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

**20.00** Cena al Casino di Caccia di Villa Lante

**23.00** Rientro in hotel

## 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)

**13.30** Pranzo al Balletti Park Hotel

**15.00** Spostamento in pullman a Viterbo e visita della città

**19.00** Visita Abbazia S. Martino al Cimino

**20.00** Cena a Palazzo Doria - S. Martino al Cimino

## 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**

**10.30-10.50**

**La transizione**  
**Fabio Buzi**

**10.50-12.30**

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

Veduta di S. Martino al Cimino

Parco di Villa Lante

Veduta di Viterbo

Abbazia di S. Martino al Cimino

