



AFaDOC onlus – associazione famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita ed altre patologie
Via Vigna, 3 – 36100 Vicenza – c.f. 92073110287 – R.Vol.Veneto VI0303

IV WORKSHOP PER LA FAMIGLIA VITERBO – San Martino al Cimino - 30 aprile/2maggio 2010

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

programma

o 30 aprile 2010

Balletti Park Hotel - S. Martino al Cimino

mattinata: arrivi, registrazione e sistemazione soci e ospiti

Anteprima Workshop - Aggiornamenti sulle Sindromi di Ehlers-Danlos

Chairman: Marina Colombi

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

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

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

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

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

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

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*

17.30 – **Assemblea dei Soci** (Sala Congressi del Casino di Caccia di Villa Lante)

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

o 01 maggio 2010

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

o 02 maggio 2010

Sala Congressi Palazzo Doria – S. Martino al Cimino

8.50 Presentazione seconda giornata

Sessione plenaria - Sala 1:

ore 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 Arnaldi

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 Arnaldi, 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 S. 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

Note:

il 30 aprile nella mattinata ci sarà una sessione esclusiva per i pazienti con sindrome di Ehlers-Danlos; per tutti gli altri associati sarà aperta la nostra segreteria per la registrazione al workshop e l'assegnazione delle camere.

Nel pomeriggio ci si sposterà tutti assieme in pullman a Villa Lante (località Bagnaia) dove si terrà **l'assemblea dei soci** e ci fermeremo anche per la cena.

I soci con sindrome di Ehlers-Danlos potranno arrivare il 29 aprile in serata e potranno trattenersi anche nei giorni successivi, come previsto dal programma. La mattinata del 1 maggio sarà sicuramente anche di loro interesse.

Moderatori e relatori

Dott.ssa **Claudia Arnaldi**. Pediatra Endocrinologa; Servizio Endocrinologia Pediatrica U.O. Pediatria, AUSL di Viterbo

Prof.ssa **Vincenzina Bruni**. Professore Ordinario di Ostetricia e Ginecologia; Università di Firenze

Dott. **Fabio Buzi**. Pediatra Endocrinologo; Responsabile US Auxoendocrinologia, Clinica Pediatrica di Brescia

Dott. **Michele Callea**. Ricercatore; S.C.O Odontostomatologia e Chirurgia Maxillo-Facciale, I.R.C.C.S Burlo Garofolo di Trieste

Dott. **Marco Cappa**. Pediatra Endocrinologo; Responsabile Unità Operativa Complessa di Endocrinologia, Dipartimento Universitario-Ospedaliero, Ospedale Bambino Gesù, IRCCS-Tor Vergata di Roma

Dott. **Graziano Cesaretti**. Pediatra Endocrinologo; 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 Sessuologia; 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**. Pediatra Endocrinologa e Sessuologa; Dipartimento di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia, Università degli Studi di Padova

Dott. **Armando Grossi**. Pediatra Endocrinologo; UOC di Endocrinologia, Dipartimento Universitario-Ospedaliero, Ospedale Bambino Gesù, IRCCS-Tor Vergata di Roma

Prof. **Massimo Palumbo**. Pediatra; Primario U.O. 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**. Psicopedagoga clinico di Roma

Dott. **Giuseppe Scirè**. Pediatra Endocrinologo; UOC di Endocrinologia, Dipartimento Universitario-Ospedaliero, Ospedale Bambino Gesù, IRCCS-Tor Vergata di Roma

Dott.ssa **Grazia Maria Ubertini**. Pediatra Endocrinologa; UOC di Endocrinologia, Dipartimento Universitario-Ospedaliero, Ospedale Bambino Gesù, IRCCS-Tor Vergata di 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