



# PROGRAMMA SETTIMANA MONDIALE DELLA CRESCITA

IN COLLABORAZIONE CON A.FA.D.OC ONLUS

## GIORNATA DI AGGIORNAMENTO E CONFRONTO

**VENERDI' 27 SETTEMBRE 2019**

**AULA MAGNA CLINICA PEDIATRICA, ISTITUTO G. GASLINI**

**PADIGLIONE 16, PRIMO PIANO**

**ore 10.00**

**Saluto ai partecipanti** - Alta Direzione Istituto Giannina Gaslini  
**Presentazione dell'iniziativa** - *Mohamad Maghnie, Cinzia Sacchetti*

**ore 10.30 – 12.00**

### **Deficit di Ormone della Crescita, Basse stature e Sindrome di Turner**

- Ipopituitarismo congenito: Progetto Genetico, metabolico e cognitivo: *Anna Allegri, Maurizio Schiavone*
- Indagini Genetiche nei difetti di Crescita : *Domenico Coviello*
- Sindrome di Turner: il progetto “piccole Donne crescono” e oltre : *Letizia De Mori*
- Approccio psicologico alle problematiche Endocrinologiche : *Alice Parodi*
- Approccio Infermieristico alla gestione del Bambino acondroplasico: *Maura Mazzoni , Adalgisa Santomaso*

**ore 12.00 - 13.00**

### **Sindrome di Silver Russell**

- Sindrome di Silver-Russell: Risultati dello studio metabolico e Prevenzione a lungo termine: *Natascia Di Iorgi*
- Sindrome di Silver-Russell: Risultati dello studio neuro-funzionale: *Giuseppa Patti*
- Sindrome di Silver- Russell e genetica negativo: Ruolo dell'Esoma: *Silvia Russo*

Discussione

**ore 13.15 - 14.00**

**Light Lunch**

**ore 14.00 - 15.30**

### **Associazioni e genitori a confronto:**

- A.FA.D.OC - Risultati della campagna precedente e novità: *Cinzia Sacchetti*
- Associazione Crescendo - *Mauro Gaggero*
- Associazione Sindrome Silver-Russell - A che punto siamo : *Luana Pennisi, Silvia Mariotti, Margherita Scola*
- Associazione Displasia Setto-Ottica Costituzione European Patients Advocacy Groups - ePAGs (Gruppi Europei di Rappresentanza dei pazienti) - Notizie dall'Europa: *Loris Brunetta, Diana Vitali*
- Associazione Sindrome di Prader-Willi - Registro Prader Willi e iniziative per la Diagnosi precoce : *Domenico Guerrisi*
- Associazione Acondroplasia (AISAC) - Studi in corso e prospettive: *Marco Sessa*

**ore 15.30- 16.00**

I GH e il GH Long Acting nel deficit di GH e nel piccolo per l'età gestazionale:  
*Roberto Gastaldi, Flavia Napoli*

**ore 16.00**

**Considerazioni Conclusive** - *Mohamad Maghnie*