

SCHEDA DI ISCRIZIONE AL WORKSHOP

#RIPARTIAMODAINOSTRIGENI

COGNOME _____

NOME _____

PROFESSIONE _____

RESIDENTE IN _____ CAP _____

VIA/P.ZZA _____

TEL. _____

E-MAIL _____

PARTECIPERÒ IL GIORNO:

4 SETTEMBRE 5 SETTEMBRE

DESIDERO ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE:

SI NO

Modalità di iscrizione

Iscrizione soltanto alle sessioni del workshop

L'iscrizione è gratuita ma obbligatoria per la nostra organizzazione.

Restituire il presente modulo compilato e firmato entro il **15 agosto 2021**.

Iscrizione con soggiorno in hotel, comprese le attività extra
Questa scheda d'iscrizione è scaricabile alla pagina www.afadoc.it/wk21/ e va inviata alla segreteria organizzativa, e-mail info@afadoc.it, entro il **15 agosto 2021**.

Formula di Consenso: acquisite le informazioni rese ai sensi dell'art. 13 del "Codice in materia di protezione dei dati personali" (D.Lgs. 196/2003), si autorizza al trattamento dei dati personali per le finalità e con le modalità prescritte dalla normativa vigente.

DATA _____

FIRMA _____

RELATORI

ANGHEBEN Federica
Pedagogista, Trento

ALVISI Gigliola
Scrittrice, Padova

AZZOLINI Sara
Pediatria Endocrinologa, UOC
Pediatria Ospedale "San Bortolo",
Vicenza

BABOLIN Sivia
MFS Neuropsichiatria Infantile.
Università di Roma Tor
Vergata

BARBAROSSA Veronica
Consigliere A.Fa.D.O.C., Genova

BUZI Fabio
Pediatria Endocrinologo, Brescia

CAPPA Marco
Pediatria Endocrinologo,
Responsabile UOC di
Endocrinologia, Ospedale
Pediatico Bambino Gesù, Roma

D'APRILE Roberta
Psicologa, Psicoterapeuta, Padova

DEI Metella
Ginecologa, Endocrinologa,
Firenze

DELVECCHIO Maurizio
Pediatria Endocrinologo,
UOC di Malattie Metaboliche e
Genetiche Ospedale Pediatrico
Giovanni XXIII, Bari

FERLIN Alberto
Andrologo, Endocrinologo, Prof.
Ordinario di Endocrinologia,
Università di Brescia, Dip. Scienze
Cliniche e Sperimentali e afferenza
assistenziale presso ASST Spedali
Civili e P.O. Montichiari, Brescia

GALASSO Cinzia
Neuropsichiatra Infantile
Responsabile Ambulatorio
Sindromi Neurogenetiche
Università degli Studi
Tor Vergata, Roma

MAGHNE Mohamad
Pediatria Endocrinologo,
Direttore UOC Clinica Pediatrica,
Dipartimento Scienze Pediatriche
Generali e Specialistiche, Istituto
"G. Gaslini" - Università, Genova

PIZZANI Chiara
Consigliere A.Fa.D.O.C., Perugia

ROSSETTI Palma
Psicopedagogista, Psicomotricista,
Roma

SACCHETTI Cinzia
Presidente A.Fa.D.O.C., Vicenza

SARRECCHIA Denise
Autrice, grafica e illustratrice,
Ciampino Roma

SPINOLA Giorgia
Consigliere A.Fa.D.O.C., Milano

WASNIEWSKA Malgorzata
Pediatria Endocrinologa,
Prof. Ass. UOC di Pediatria,
Dipartimento Materno -
Infantile, A.O.U. - Policlinico
"G. Martino", Messina

#RipartiamodainostriGeni

Ripartiamo
dai nostri
Geni

3, 4 e 5 settembre 2021

Parc Hotel

Via Brolo, 2A

PESCHIERA DEL GARDA

WWW.PARCHOTELPESCHIERA.IT

Segreteria Organizzativa:

Associazione A.Fa.D.O.C.

Via Vigna, 3 - 36100 Vicenza

Tel. e Fax 0444-301570

www.afadoc.it / info@afadoc.it

WWW.AFADOC.IT



Associazione Famiglie
di Soggetti con Deficit
dell'Ormone della Crescita
ed altre Patologie Rare

XV WORKSHOP per la FAMIGLIA

#RipartiamodainostriGeni

Ripartiamo
dai nostri
Geni

3 - 5 SETTEMBRE 2021

Parc Hotel

PESCHIERA DEL GARDA



VENERDI 3 SETTEMBRE

dalle 15:00 Arrivi e sistemazioni

ore 20:00 Cena sociale

SABATO 4 SETTEMBRE

ore 9.30 - 13.00

L'influenza dei geni sulla crescita

Genetica, epigenetica, ambiente e salute

Metella Dei

La crescita staturale: geni e altri fattori condizionanti

Marco Cappa

La Sindrome di Noonan. Non solo bassa statura

Mohamad Maghnie

Basse stature disarmoniche e deficit del gene SHOX

Maurizio Delvecchio

Pausa caffè

Aggiornamenti e novità sulla terapia con Gh (long - acting, nota 39)

Fabio Buzi

Alla ricerca dei geni perduti

Gigliola Alvisi

Difficoltà e inclusione scolastica dei "nostri geni"

Federica Angheben

Domande aperte

ore 13:00 - 14.45 Pranzo

ore 15.00 - 16.00

Quel Cromosoma in più o in meno: similitudini e differenze tra sindrome di Turner e Sindrome di Klinefelter

Introduce e modera: *Roberta D'Aprile*

Il punto di vista del pediatra endocrinologo

Malgorzata Wasniewska

Il punto di vista dell'endocrinologo dell'adulto

Alberto Ferlin

Il punto di vista del neuropsichiatra infantile

Cinzia Galasso e Sivia Babolin

Femmine vs Maschi - Storie di vita vissuta

Pausa caffè

ore 17.00 - 18.30

Come e dove mi curo da grande? Creazione di una rete.

Identificazione dei Centri di riferimento per la cura della sindrome di Turner nell'età adulta

Veronica Barbarossa,

Chiara Pizzani,

Giorgia Spinola

PDTAp – PIANO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE Personalizzato: significato e valenza

Sara Azzolini

ore 20:00 Cena

DOMENICA 5 SETTEMBRE

ore 9.00 - 11.00

Gruppi di auto-mutuo-aiuto

Adulti

Roberta D'Aprile

Adolescenti

Metella Dei / Gigliola Alvisi

Bambini

Palma Rossetti

ore 11.30 - 12.30

Incontro con l'autrice di Bonsai

Gigliola Alvisi intervista *Denise Sarrecchia*

ore 13:00 Pranzo e Saluti

XV WORKSHOP per la FAMIGLIA #RIPARTIAMODAINOSTRIGENI

In questo momento storico così travagliato, così strano e difficile per tutti, abbiamo comunque deciso di organizzare il nostro workshop per la famiglia, per dare continuità al nostro appuntamento annuale giunto alla sua quindicesima edizione, che non abbiamo mai mancato dal 2007 e che speriamo fortemente di riuscire a realizzare nel weekend 3-5 settembre al Parc Hotel di Peschiera del Garda.

Da cos'altro potevamo ripartire in AFaDOC se non dai nostri geni? Abbiamo volutamente giocato sul doppio significato del termine "geni", quelli della genetica che tanto influiscono sulle problematiche dei nostri figli, che sono appunto i nostri piccoli grandi Geni, cioè ragazzi speciali, con una marcia in più, pronti alla ripartenza, ad andare avanti con entusiasmo e determinazione.

Abbiamo elaborato un programma molto articolato, che prevede l'approfondimento e la conoscenza di alcune sindromi rare diverse tra loro ma unite da problemi di accrescimento, che possa essere condiviso da famiglie eterogenee legate dallo stesso desiderio, quello di aiutare il proprio figlio e la propria figlia a crescere come persona.

Vi aspettiamo, dunque, a Peschiera del Garda, in un ambiente confortevole, adatto anche a famiglie con bambini piccoli, per uno stimolante weekend ricco di emozioni.

Cinzia Sacchetti
Presidente Nazionale A.Fa.D.O.C.