

SCHEDA DI ADESIONE

Iscrizione (obbligatoria): entro il **02 aprile 2007**

Si prega di ritornare questa scheda di adesione correttamente compilata alla segreteria organizzativa entro il termine d'iscrizione.

Nome

Cognome

Indirizzo

Cap Città

Tel.

E-mail

N. partecipanti

* Giornata di partecipazione workshop:

23/04 24/04 *entrambe*

* Cena Sociale del 23/04

(contributo partecipazione € 15,00 a persona)

SI (*partecipanti n.*) NO

* Spettacolo Teatrale

(contributo partecipazione € 15,00 a persona)

SI (*partecipanti n.*) NO

* Necessito di attestato di partecipazione:

SI NO

*barrare **tutte** le voci che interessano

Privacy-ai sensi del D.Legisl. 30 giu.2003 n. 196 art.13, l'associazione A.Fa.D.O.C. La informa che i Suoi dati personali saranno trattati per fini legati alla realizzazione dell'evento nonché per l'invio gratuito di documentazione relativa ad altri convegni o iniziative organizzate dalla stessa.

Do il consenso al trattamento e alla comunicazione per le finalità citate:

SI NO

Data Firma

Modalità di pagamento:

versamento su c/c postale n. 15577356 intestato ad AFADOC onlus specificando come causale
"attività correlate workshop 2007"

Come raggiungere il Centro Congressi Frentani

Dalla Stazione Termini: a piedi (<10'): uscire a destra su via Marsala, girare alla seconda a sinistra (via di Castro Pretorio), poi ancora alla prima a destra (viale Pretoriano): la seconda strada a sinistra è via dei Frentani, al primo edificio è situato il Centro Congressi.

In auto:

proveniente dal Nord: raccordo anulare uscita Tiburtina direz. Roma Centro. Percorrerla tutta sino all'Università La Sapienza p.le Aldo Moro - il Centro Congressi Frentani è a 200 metri.

Proveniente dal Sud: raccordo anulare uscita Predestina dir. Roma Centro. Percorrerla tutta fino a Porta Maggiore, quindi continuare dir. Stazione Termini. Il Centro Congressi è a 5 minuti.

Parcheggi a pagamento nelle vicinanze convenzionati con il **Centro Congressi.**

Mezzi pubblici: Autobus ATAC 492 - 11 - 71 - 310 - 9
Metropolitana linea A: fermata Stazione Termini
Metropolitana linea B: fermata Castro Pretorio

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

A.Fa.D.O.C. onlus

Tel. / fax 0444 - 301570

Via Vigna, 3 - 36100 VICENZA

Cell. 348.72.59.450

E-mail: cinzia@afadoc.it

www.afadoc.it

1° WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

A.Fa.D.O.C.

E ORMONE DELLA CRESCITA:

OLTRE LA STATURA!

COME L'ASSOCIAZIONE DEVE SODDISFARE LE
NECESSITA' DEI SUOI ASSOCIATI

ROMA 23 - 24 APRILE 2007

Centro Congressi Frentani

AULA LATINI

Via dei Frentani, 4 - ROMA

PROGRAMMA

1° giornata – 23 aprile

8.45 introduzione ai lavori - *P. Rossetti*

9.00 - 9.30

GLI SCOPI ISTITUZIONALI e LE ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE

C. Sacchetti

- I rapporti con le famiglie
 - I rapporti con le istituzioni
 - Le collaborazioni
 - L'informazione
 - Il supporto morale e psicologico
- 9.30 - 11.00

LA MALATTIA RARA: dalla DIAGNOSI alla TERAPIA

Moderatore: *A. M. Pasquino*

- PANIPOPITUITARISMO
Le cause: *M. Cappa*
La terapia: *P. Cambiaso*
- Indicazione della terapia con GH nei bambini nati SGA - *S. Cianfarani*
- Accertamento della malattia da parte del pediatra di base - *P. Del Balzo*

11.00-11.15 coffee-break

11.15 - 12.45

EHLERS-DANLOS:

malattia rara ... senza terapia

Moderatore: *M. Valli*

- La difficoltà della diagnosi clinica - *N. A. Greggio*
- Stato dell'arte della diagnosi molecolare in Italia - *M. Colombi*
- Follow up e prevenzione - *G. Tadini*
- Una speranza nella terapia con ormone della crescita? ... - *C. Sacchetti*

12.45 -14.00

ASPETTI ISTITUZIONALI e BUROCRATICI della malattia rara

Moderatore: *N.A. Greggio*

- La nota 39 AIFA - *N. Martini*
- Il Registro degli Assuntori dell'Ormone della Crescita - *F. Pricci*
- Ormone della crescita biosimilare e farmacovigilanza - *A. C. Palazzo*
- L'invalidità civile e le esenzioni - *A. Cerracchio*

14.00 chiusura lavori prima giornata

14.00-15.00 brunch

20.30 cena sociale

2° giornata – 24 aprile

9.00 -introduzione ai lavori - *C. Sacchetti*

9.10-10.00

IDENTIFICAZIONE DELLE FAMIGLIE ASSOCIATE E DELLE LORO NECESSITA'

Moderatori: *P. Rossetti - C. Sacchetti*

- Le varie tipologie delle famiglie associate
- Testimonianze di famiglie e di pazienti
- Un percorso psicopedagogico all'interno del Campo Scuola per i Ragazzi
- La Vacanza Sociale per le Famiglie

10.00-11.30

L'APPROCCIO PSICOLOGICO: UNA CHIAVE DI LETTURA, UNA RISORSA

Moderatori: *P. Rossetti - M. C. Tini*

- La collaborazione tra medici e psicologi - *S. Sforza*
- Il percorso pedagogico con i genitori: condivisione di esperienze - *P. Rossetti*
- Quando è necessario il neuropsichiatra infantile - *M. C. Tini*

11.30-11.45 -Coffee break

11.45-13.45

AFFRONTARE ASSIEME e CONDIVIDERE LE PROPRIE ANSIE

- Il valore dei gruppi di mutuo aiuto dei pazienti

11.45-14.00 - ASSEMBLEA DEI SOCI

14.00-15.00 BRUNCH

21.00 Spettacolo Teatrale

RELATORI E MODERATORI:

Paola Cambiaso

Pediatra Endocrinologa

Ospedale Bambino Gesù di Roma

Marco Cappa

Pediatra Endocrinologo

Ospedale Bambino Gesù di Roma

Angelo Cerracchio

Neurologo - Anffas onlus

Stefano Cianfarani

Direttore Centro Endocrinologia Pediatrica

Università "Tor Vergata" di Roma

Marina Colombi

Genetista Molecolare - Dip. Scienze Biomediche

e Biotecnologie - Università di Brescia

Patrizia Del Balzo

Pediatra di Base di Roma

Nella Augusta Greggio

Pediatra Endocrinologa - Dip. Pediatria di Padova

Nello Martini

Direttore Generale Agenzia del Farmaco - AIFA

Angelo Claudio Palazzo

Farmacista Ospedaliero - Ist. Oncol.Veneto - IRCCS PD

Anna Maria Pasquino

Pediatra Endocrinologa

Università "La Sapienza" - Policlinico di Roma

Flavia Pricci

Responsabile Registro Assuntori Ormone Crescita

Istituto Superiore Sanità

Palma Rossetti

Pedagogista Clinico - Centro Azzurro Verde di Roma

Presidente AFaDOC Lazio

Cinzia Sacchetti

Presidente Nazionale A.Fa.D.O.C. onlus

Simona Sforza

Psicologa - Ospedale Bambino Gesù di Roma

Gianluca Tadini

Coordinatore Centro Malattie Cutanee Ereditarie

Università di Milano

Maria Cristina Tini

Neuropsichiatra Infantile di Roma

Maurizia Valli

Biochimica - Dip. Biochimica - Università di Pavia