

2° WORKSHOP per la Famiglia



Problematiche associate al deficit GH alla **Sindrome di Turner** e ad **Altre Patologie**

HOTEL VICTORIA

Strada Padana verso Padova, 52 - Vicenza



A.Fa.D.O.C.

VICENZA 25 - 26 aprile 2008

Venerdì 25 aprile - Mattina

9.00-9.30 Introduzione lavori con caffè

Corso di formazione per Referenti Regionali (*partecipazione libera*)

Moderatore: **Marco Cappa**

9.30-11.00 Invalità ed esenzioni - **Gianfranco De Robertis**

11.00-12.00 GH: formulazioni e dispositivi in uso - **Nella A. Greggio/Paola Sartorato**

12.00-13.00 GH: aspetti legislativi - **Marco Cappa**

13.00-14.30 colazione di lavoro

Venerdì 25 aprile - Pomeriggio

Aula A - ore 15.00-17.30

Problematiche psico-sociali legate alla condizione di malattia rara e cronica

15.00-15.45 Durante l'infanzia e l'adolescenza - **Roberta D'Aprile**

15.45-16.30 Nell'età adulta - **Maria Cristina Tini**

16.30-17.30 Condivisione di esperienze familiari

Aula B - ore 14.30-17.30

Le sindromi di Ehlers-Danlos: gli specialisti incontrano i pazienti

14.30-14.40 Presentazione e introduzione - **Marina Colombi**

14.40-15.00 Le sindromi di Ehlers-Danlos: esperienza ventennale di un centro di malattie cutanee ereditarie - **Gianluca Tadini**

15.00-15.20 Sindromi di Ehlers-Danlos: dalla diagnosi clinica e molecolare alla consulenza genetica - **Bruno Drera**

15.20-15.40 Problematiche chirurgiche nella sindrome di Ehlers-Danlos vascolare - **Alfredo Musumeci**

16.00-16.20 Terapia del dolore nella sindrome di Ehlers-Danlos ipermobile - **Paolo Mariconti**

16.20-16.40 Le commissioni invalidi: cosa si può fare per le sindromi di Ehlers-Danlos? - **Gianfranco de Robertis**

16.40-17.30 Domande e risposte

Venerdì 25 aprile - Sera

18.00 - Visita Centro Storico Vicenza

20.30 - Cena Sociale

Sabato 26 aprile – Mattina

Aula A - ore 9.00-13.00

8.45-9.00 Introduzione lavori

Le problematiche associate alla Sindrome di Turner

Moderatore: **Graziano Cesaretti**

9.00-9.30 Problematiche ginecologiche nell'adolescenza e nell'età adulta – **Daniela Truscia**

9.30-9.45 *Domande e risposte*

10.00-10.30 Tiroide – **Graziano Cesaretti**

10.30-10.45 *Domande e risposte*

10.45-11.15 Pausa caffè

11.15-11.45 Problematiche cardiache e Ipertensione – **Raffaele Viridis / Bertrand Tchana**

11.45-12.00 *Domande e risposte*

12.00-12.30 Picco di massa ossea e Osteoporosi – **Franco Antoniazzi**

12.30-13.00 *Domande e risposte*

13.00-13.20 Pterigium C – **Tullio Iacopetti**

13.20-13.30 *Domande e risposte*

Aula B - ore 9.00-13.00

8.45-9.00 Introduzione lavori

Terapie ormonali singole o multiple

Moderatore: **Carla Scaroni**

9.00-9.30 Altre indicazioni di terapia con ormone somatotropo – **Alba Pilotta**

9.30-10.00 Picco di massa ossea e Osteoporosi – **Fabio Buzi**

10.00-10.30 Effetti collaterali della terapia con GH – **Marco Cappa**

10.30-10.45 *Domande e risposte*

10.45-11.15 Pausa caffè

11.15-11.45 Ipopituitarismo in età evolutiva: quando e perché la terapia – **Fabio Buzi**

11.45-12.15 Ipopituitarismo nella transizione: quando e perché la terapia - **Marco Cappa**

12.15-12.45 Ipopituitarismo in età adulta: quando e perché la terapia – **Carla Scaroni**

12.45-13.30 *Domande e Risposte*

13.30-15.00 Colazione di lavoro

Sabato 26 aprile - Pomeriggio

Aula A - ore 15.00-18.00

Assemblea dei Soci

- Relazione del Presidente
- Bilancio consuntivo 2007 e bilancio preventivo 2008
- Rinnovo cariche sociali: Consiglio Direttivo e Collegio dei Revisori dei Conti
- Programmazione 2008-2010
- Varie ed eventuali

Sabato 26 aprile - Sera

Padova o Verona – visita Centro Storico e Cena

Domenica 27 aprile - Mattina

ore 9.30 - Visite a: Teatro Olimpico, Villa Capra "La Rotonda" e Villa Valmarana "Ai Nani", Santuario di Monte Berico e Museo Risorgimento.

13.00 - Pranzo Sociale al Ristorante Pizzeria "Ai Sette Santi"

RELATORI e MODERATORI:

Franco Antoniazzi - Pediatra Endocrinologo
Clinica Pediatrica - Policlinico G. B. Rossi di Verona

Fabio Buzi - Pediatra Endocrinologo
U.S. Auxoendocrinologia - Clinica Pediatrica - Università di Brescia

Marco Cappa - Pediatra Endocrinologo
Ospedale Bambino Gesù di Roma

Graziano Cesaretti - Pediatra Endocrinologo
Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana

Marina Colombi - Genetista Molecolare
Dipartimento Scienze Biomediche e Biotecnologie - Università di Brescia

Roberta D'Aprile - Psicologa Clinica Sessuologa
U.O.S. di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia - Università di Padova

Gianfranco de Robertis - Avvocato del Foro di Trani

Bruno Drera - Medico Chirurgo, specialista in Genetica Medica
Dipartimento Scienze Biomediche e Biotecnologie - Università di Brescia

Nella Augusta Greggio - Pediatra Endocrinologa
U.O.S. di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia - Università di Padova

Tullio Iacopetti - Chirurgo
Azienda Ospedaliera di Padova

Paolo Mariconti - Medico Chirurgo, specialista in Anestesia e Rianimazione
Policlinico Mangiagalli si Milano

Alfredo Musumeci - Medico Chirurgo, specialista in Medicina Generale
Azienda Ospedaliera S. Maria degli Angeli - Pordenone

Alba Pilotta - Pediatra Genetista
U.S. Auxoendocrinologia - Clinica Pediatrica - Università di Brescia

Paola Sartorato - Endocrinologa
U.O.S. di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia - Università di Padova

Carla Scaroni - Endocrinologa
Unità Operativa di Endocrinologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova

Gianluca Tadini - Coordinatore Centro Malattie Cutanee Ereditarie
Università di Milano

Bertrand Tchana - Cardiologo Pediatra
Clinica Pediatrica - Università di Parma

Maria Cristina Tini - Neuropsichiatra Infantile di Roma

Daniela Truscia - Ginecologa
Unità Operativa di Ostetricia e Ginecologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova

Raffaele Viridis - Pediatra Endocrinologo
Clinica Pediatrica - Università di Parma