

ArfSAG Emilia-Romagna ONLUS

Associazione Regionale Famiglie Sindrome Adreno Genitale -
Iperplasia Surrenale Congenita Emilia Romagna ONLUS

Iscritta

Albo Associazioni Volontariato Regione Emilia Romagna Prot. 12058 Anno 2008

Registro del Volontariato della Provincia di Bologna Protocollo N.° 88434 / 2005

IV Giornata Nazionale di Studio (ISC)

Un “difetto” da superare: l’evoluzione dell’assistenza nel passaggio dall’età pediatrica all’età adulta

Bologna | 10 Maggio 2014

Camplus Bononia - Via Sante Vincenzi, 49/51, 40138 Bologna

tel. + 39 051 0393535 – fax + 39 051 0393577 <http://www.camplus.it/mappa-e-contatti>

ore 9.00 registrazione | iscrizione
ore 9.30 saluti delle autorità
ore 9.45 apertura dei Lavori:

Prof. Andrea Pession | Direttore U.O. Pediatria, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna

Prof. Laura Mazzanti | Responsabile Programma Endocrinologia U.O. Pediatria - Pession Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Policlinico Ospedaliero Universitario S.Orsola-Malpighi

PRIMA PARTE | IL BAMBINO E L'ADOLESCENTE

moderatore

Dr. Antonio Balsamo | Responsabile assistenza e ricerca ISC Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna | Medico Responsabile Scientifico dell'Associazione ArfSAG onlus Emilia-Romagna

ore 10.00 **Dr. Gianni Russo** | Università Vita e Salute S. Raffaele Milano
La gestione routinaria, la prevenzione dello “stress minore” e la profilassi dell’insufficienza surrenalica acuta in caso di “stress maggiore”; le nuove metodiche di dosaggio ormonale (cromatografia/spettrometria)

ore 10.20 **Dr.ssa Silvia Einaudi** | M.D. SCU Endocrinologia Diabetologia – Ospedale Regina Margherita, Torino
Le problematiche adolescenziali: cicli mestruali, aderenza al trattamento, estetica e funzione genitale, supporto psicologico

ore 10.40 **Dr. Federico Baronio** | U.O. Pediatria Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna
Il miglioramento nelle aspettative dell’accrescimento staturale

ore 11.00 dibattito sui temi trattati

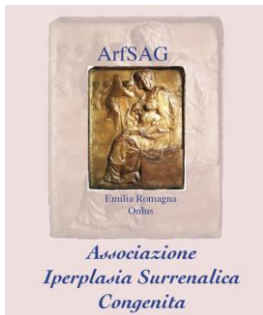
SECONDA PARTE | L'ADOLESCENTE MATURO E L'ADULTO

ArfSAG Emilia-Romagna ONLUS - Codice Fiscale: 91227600375

c/o U. O. di Pediatria, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico S.Orsola-Malpighi,

Via Massarenti N°11 40138 Bologna; www.airisc.it; E-mail: associazione@airisc.it; Tel.(0039) 334 2969632

(Presidenza: rocco.garcea@unibo.it; mob. 347 5235503 - V.Presidenza: vincenzamaugeri@gmail.com; mob. 349 7774749)



ArfSAG Emilia-Romagna ONLUS

Associazione Regionale Famiglie Sindrome Adreno Genitale - Iperplasia Surrenale Congenita Emilia Romagna ONLUS

Iscritta

Albo Associazioni Volontariato Regione Emilia Romagna Prot. 12058 Anno 2008

Registro del Volontariato della Provincia di Bologna Protocollo N.° 88434 / 2005

moderatore

Dr. Franco D'Alberton | Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico
S.Orsola-Malpighi, Bologna

ore 11.30

Dr.ssa Nella Greggio | MD Responsabile UOS di Endocrinologia Pediatrica
e Adolescentologia Azienda Ospedaliera-Università di Padova
**Sessualità, fertilità, rischio genetico, controversie trattamento
prenatale**

ore 11.50

Dr. Piernicola Garofalo | A.O. "V. Cervello", Palermo
.....

ore 12.10

Dr.ssa Alessandra Gambineri | Azienda Ospedaliero- Universitaria
Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna
**Il follow-up dell'adulto: significato e utilità dei programmi di
indagine multi-apparato (complicanze cardio-vascolari; calcificazione
ossea; ipertensione arteriosa)**

ore 12.30

Dr.ssa Soara Menabò | Biotecnologa-Laboratorio di Genetica Molecolare-
U.O. Pediatria-Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna
**Genetica dell'Iperplasia Surrenale Congenita: nuovi sviluppi
utilizzando la tecnica MLPA (risultati del progetto di ricerca finanziato
dall'associazione)**

ore 12.50

Dr.ssa Maria Teresa Assante | U.O. Pediatria Azienda Ospedaliero-
Universitaria Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna
**Aspetti sociali, psicologici e qualità della vita nell'iperplasia surrenale
congenita: primi risultati di una ricerca**

ore 13.10

dibattito sui temi trattati; testimonianza dei "protagonisti" con ISC e
discussione generale

ore 13.40

BUFFET E LIBERO SCAMBIO DI IDEE E PROBLEMI

ore 16.00

CONCLUSIONI

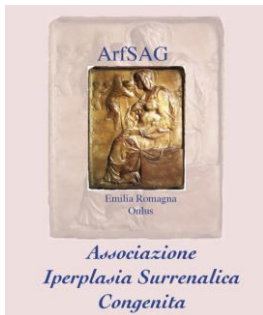
Come ormai è apprezzata consuetudine, rivolgiamo questa nuova giornata di studio ai bambini, adolescenti, adulti e famiglie coinvolte nella "problematica" dell'Iperplasia Surrenale Congenita [ISC-CAH]. Le Associazioni ISC-CAH italiane realizzano periodicamente questa giornata quale momento di incontro tra pazienti, famiglie, medici specialisti e ricercatori-produttori di farmaci specifici, con la finalità di fornire informazioni realistiche ed aggiornate sui progressi delle ricerche in corso, sulle più recenti opzioni terapeutiche e sulle loro potenzialità nella cura della iperplasia surrenale congenita, nonché notizie sulla disponibilità e sulle eventuali cautele per la somministrazione.

ArfSAG Emilia-Romagna ONLUS - Codice Fiscale: 91227600375

c/o U. O. di Pediatria, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico S.Orsola-Malpighi,

Via Massarenti N°11 40138 Bologna; www.airisc.it; E-mail: associazione@airisc.it; Tel.(0039) 334 2969632

(Presidenza: rocco.garcea@unibo.it; mob. 347 5235503 - V.Presidenza: vincenzamaugeri@gmail.com; mob. 349 7774749)



ArfSAG Emilia-Romagna ONLUS
Associazione Regionale Famiglie Sindrome Adreno Genitale -
Iperplasia Surrenale Congenita Emilia Romagna ONLUS
Iscritta
Albo Associazioni Volontariato Regione Emilia Romagna Prot. 12058 Anno 2008
Registro del Volontariato della Provincia di Bologna Protocollo N.° 88434 / 2005

ORGANIZZAZIONE

Associazione Inter-Regionale ISC-Iperplasia Surrenale Congenita ONLUS
ArfSAG Onlus Emilia Romagna

Albo Associazioni Volontariato Regione Emilia Romagna Prot. 12058 Anno 2008
Registro del Volontariato della Provincia di Bologna Protocollo N.° 88434 / 2005

c/o Unità Operativa Pediatria

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

Policlinico S. Orsola - Malpighi

via Massarenti, 11 - 40138 Bologna

www.airisc.it; E-mail: associazione@airisc.it; Tel.(0039) 334 2969632

Presidenza : Rocco Garcea tel. 347 5235503 - e-mail: rocco.garcea@unibo.it

Vice Presidenza : Vincenza Maugeri Tel. 349 7774749 - e-mail: vincenzamaugeri@gmail.com

Responsabile Comitato Scientifico: Prof. Antonio Balsamo Responsabile assistenza e ricerca ISC
Azienda Ospedaliero - Universitaria S. Orsola - Malpighi di Bologna

LOMBARDIA Associazione Famiglie Iperplasia Surrenale Congenita I.S.C. Onlus Lombardia

Sede legale: c/o Ospedale San Raffaele - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - U.O. Pediatria-Neonatologia Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza - via Olgettina, 60 Milano - Tel. (+39) 02.2643.2625

Casella Postale n. 76 23801 Calozicorte (LC)

Tel, (+39) 348.7267.416 - email: i.s.c@tiscali.it - sito web: www.iperplasia.it

PIEMONTE Arfsag Onlus Piemonte

piazza Polonia, 94 10126 Torino

Tel. (+39) 347.2623.193 - email: arfsagp@libero.it

SICILIA Arfsag Onlus Sicilia

via Trabucco, 180 90146 Palermo

Tel, (+39) 320.3129.994 / 339.5247.643 - email: amesag-onlus@libero.it

CAMPANIA Arfsag Onlus Campania

via Vittorio Veneto, 205 80058 Torre Annunziata (NA)

email: arfsagcampania@libero.it - sito web: www.arfsag.it

ArfSAG Emilia-Romagna ONLUS - Codice Fiscale: 91227600375

c/o U. O. di Pediatria, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico S.Orsola-Malpighi,

Via Massarenti N°11 40138 Bologna; www.airisc.it; E-mail: associazione@airisc.it; Tel.(0039) 334 2969632

(Presidenza: rocco.garcea@unibo.it; mob. 347 5235503 - V.Presidenza: vincenzamaugeri@gmail.com; mob. 349 7774749)