



V Giornata Nazionale di Studio (ISC) ISC: una assistenza centrata sulla Persona

Bologna | 3 giugno 2017

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

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

- ore 9.00 **REGISTRAZIONE | ISCRIZIONE**
- ore 9.30 **SALUTO INTRODUTTIVO**
Prof. Andrea Pession | Direttore U.O. Pediatria, Azienda Ospedaliero-Universitaria, Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna
Prof. Laura Mazzanti | Responsabile Programma Endocrinologia Pediatrica, Azienda Ospedaliero-Universitaria S.Orsola-Malpighi, Bologna
- ore 9.45 **APERTURA DEI LAVORI**
Ing. Rocco Garcea, Presidente ArfSAG Emilia-Romagna
- PRIMA PARTE | Il bambino e l'adolescente**
 moderatore **Dr. Antonio Balsamo**
- ore 10.00 **Dr. Gianni Russo** | IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
ISC: forme cliniche, accesso ai farmaci e ai nuovi farmaci
- ore 10.25 **Dr. Nicola Improta** | Università Federico II, Napoli
Attribuzione di sesso: screening prenatale, diagnosi alla nascita, diagnosi tardiva
- ore 10.50 **Dr.ssa Nella Augusta Greggio** | MD Responsabile UOS di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia Azienda Ospedaliera-Università di Padova
Aspetti ginecologici e ostetrici, chirurgici e post chirurgici
- ore 11.15 **DIBATTITO E DOMANDE SUI TEMI TRATTATI**
- ore 11.35 **COFFEE BREAK**
- ore 11.55 **Dott.ssa Sofia Vissani e Dott.ssa Rita Ortolano** | Programma di Endocrinologia Pediatrica, Azienda Ospedaliero-Universitaria S.Orsola-Malpighi, Bologna
Risultati auxologici e psicologici del progetto PREDEX: famiglie trattate in epoca prenatale
- ore 12.25 **Dr. Federico Baronio** | Programma di Endocrinologia Pediatrica, Azienda Ospedaliero-Universitaria S.Orsola-Malpighi, Bologna
Ingegnere Giorgio Dal Maso | ArfSAG Emilia-Romagna
Sviluppo di una APP su smartphone per "carta steroidea": emergenza dinamica ed aggiornabile

Associazione Famiglie Iperplasia Surrenale Congenita ONLUS Lombardia

Sede legale: c/o Unità Operativa Pediatria-Neonatologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'Ospedale San Raffaele via Olgettina, 60 – MILANO

Codice Fiscale: 97233060157



- ore 12.45 **DIBATTITO SUI TEMI TRATTATI**
- ore 13.00 **BUFFET E LIBERO SCAMBIO DI IDEE E PROBLEMI**
- SECONDA PARTE | L'adolescente maturo e l'adulto**
moderatore **Prof.ssa Alessandra Cassio**
- ore 14.30 **Dr. Antonio Balsamo e Dott.ssa Alessandra Gambineri** | Coordinatori Endo-ERN per Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Orsola-Malpighi, Unità Operative di Pediatria ed Endocrinologia, Bologna
Centri di Riferimento Europei per le Malattie Rare Endocrinologiche (Endo-ERN) – Fotografia dei Centri Nazionali
- ore 14.50 **Dott.ssa Maria Iole Colombini** | Servizio Psicologia U.O. Pediatria-Neonatologia IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
Supporto psicologico: quando, a chi rivolgerlo, in che modo
- ore 15.10 **Dott.ssa Lilia Baldazzi e Dott.ssa Soara Menabò** | Laboratorio di Genetica Molecolare - U.O. Pediatria-Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna
Risultati del Progetto di ricerca Geni rari Iperplasia Surrenale congenita
- ore 15.30 **DIBATTITO SUI TEMI TRATTATI; TESTIMONIANZA DEI “PROTAGONISTI” CON ISC E DISCUSSIONE GENERALE**
- ore 16.00 **CONCLUSIONI - CHIUSURA LAVORI**

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.

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

Associazione Famiglie Iperplasia Surrenale Congenita ONLUS Lombardia

Sede legale: c/o Unità Operativa Pediatria-Neonatologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'Ospedale San Raffaele via Olgettina, 60 – MILANO

Codice Fiscale: 97233060157



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 Calozioforte (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

Associazione Famiglie Iperplasia Surrenale Congenita ONLUS Lombardia

Sede legale: c/o Unità Operativa Pediatria-Neonatologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'Ospedale San Raffaele via Olgettina, 60 – MILANO

Codice Fiscale: 97233060157