

CONVEGNO SULLE "OBESITA' GENETICHE"



5-6 Ottobre 2018

**Auditorium S. Paolo (adiacente basilica S. Paolo)
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Viale Ferdinando Baldelli 38 - 00146 Roma**



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO

CON IL PATROCINIO DI

Istituto Superiore di Sanità (ISS) e Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)



Associazione Medici
Endocrinologi



SIMGePeD
Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche
e Disabilità Congenite



Società Italiana di Gastroenterologia,
Epatologia e Nutrizione Pediatrica



Società Italiana di Endocrinologia
e Diabetologia Pediatrica



PRADER-WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI



ASSOCIAZIONE
PRADER WILLI
LAZIO

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Dr. Antonino Crinò

*UOS Patologia Endocrina Autoimmune,
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Palidoro - Roma*

RELATORI E MODERATORI

Irene Achuteghi

Psicologa Pediatria, IRCCS Ospedale San Raffaele - Milano

Michelina Armando

Neuroriabilitazione, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Andrea Bartuli

Malattie Rare, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Andrea Campana

Pediatria Multispecialistica, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Palidoro - Roma

Marco Cappa

Endocrinologia, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Giuseppe Chiumello

Pediatria, Endocrinologia e Diabetologia, Milano

Maria Elena Congiu

Direzione Generale Programmazione Sanitaria - Ministero della Salute - Roma

Andrea Corrias

Endocrinologia Pediatrica, Torino

Antonino Crinò

Patologia Endocrina Autoimmune, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Palidoro - Roma

Francesco De Peppo

Chirurgia, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Palidoro - Roma

Luisa De Sanctis

Endocrinologia e Diabetologia, Ospedale Infantile Regina Margherita - Torino

Maria Cristina Digilio

Genetica Medica, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Maurizio Elia

Neurologia e Neurofisiologia Clinica e Strumentale, IRCCS Oasi Maria SS - Troina (Enna)

Luca Filighera

Psicologo e Psicoterapeuta - Pavia

Danilo Fintini

Endocrinologia, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Adriana Franzese

Endocrinologia Pediatrica, Università "Federico II" - Napoli

Luigi Gargantini

Pediatra - Treviglio (Bergamo)

Roberto Garfalo

Presidente Associazione PWS Lazio - Roma

Rossana Grossi	<i>Psicologa-Psicoterapeuta, Associazione PWS Emilia Romagna - Parma</i>
Lucia Guidotti	<i>Ministero della Salute - Roma</i>
Graziano Grugni	<i>IRCCS Istituto Auxologico - Piancavallo (Verbania)</i>
Lorenzo Iughetti	<i>Clinica Pediatrica, Università di Modena</i>
Maria Rosaria Licenziati	<i>Endocrinologia Pediatrica, Ospedale Santobono - Napoli</i>
Claudio Maffeis	<i>Pediatria a indirizzo diabetologico e Malattie del Metabolismo, Università di Verona</i>
Pietro Maffei	<i>Clinica Medica 3, Università di Padova</i>
Corrado Mammi	<i>Genetica Medica, Ospedale di Reggio Calabria</i>
Emanuele Miraglia Del Giudice	<i>Pediatria, Università Campania "Luigi Vanvitelli" - Napoli</i>
Daniele Mollaioli	<i>Psicologo Sessuologo, Università di Roma "Tor Vergata"</i>
Flavia Napoli	<i>Pediatria, IRCCS Istituto Gianna Gaslini - Genova</i>
Antonio Novelli	<i>Laboratorio di Genetica Medica, IRCCS, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma</i>
Martino Pavone	<i>Broncopneumologia, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma</i>
Domenico Posterino	<i>Presidente Associazione PWS Calabria - Palmi (Reggio Calabria)</i>
Gabriella Pozzobon	<i>Presidente SIMA, Clinica Pediatrica, IRCCS Ospedale San Raffaele - Milano</i>
Letizia Ragusa	<i>Endocrinologia, IRCCS Oasi Maria SS - Troina (Enna)</i>
Luigi Reale	<i>ISTUD - Area Sanità e Salute - Milano</i>
Maria Antonietta Ricci	<i>Presidente Federazione Nazionale PWS - Torino</i>
Corrado Romano	<i>Pediatria e Genetica Medica, IRCCS Oasi Maria SS - Troina (Enna)</i>
Michele Sacco	<i>Pediatria, IRCCS Casa Sollievo Sofferenza - S.Giovanni Rotondo (Foggia)</i>
Alessandro Salvatoni	<i>Clinica Pediatrica, Università dell'Insubria - Varese</i>
Domenica Taruscio	<i>Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità - Roma</i>
Giuliana Trifirò	<i>Pediatria, Ospedale di Rho - Milano</i>
Roberto Vettor	<i>Endocrinologia e Medicina Interna, Università di Padova</i>
Alberto Villani	<i>Presidente SIP - Pediatria generale e malattie infettive, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma</i>

PROGRAMMA SCIENTIFICO

Venerdì 5 Ottobre 2018 - Pomeriggio 1^a giornata

13.30	Open Coffee / Registrazione dei partecipanti
14.00	Benvenuto ai partecipanti e Saluto delle Autorità
14.30	Le obesità genetiche <i>A. Crinò</i>

I^a SESSIONE

Moderatori: *A. Villani - E. Miraglia del Giudice*

15.00	Inquadramento clinico e diagnosi differenziale delle obesità genetiche <i>L. Iughetti</i>
15.20	Genetica ed epigenetica dell'obesità: conoscerle per usarle <i>C. Romano</i>
15.40	La sindrome di Bardet-Biedl e le ciliopatie <i>M. C. Digilio</i>
16.00	La sindrome di Alström <i>P. Maffei</i>
16.30-17.00	Discussione

II^a SESSIONE

Moderatori: *C. Maffeis - A. Novelli*

17.00	Le obesità monogeniche <i>C. Mammi</i>
17.20	Sindrome di ROHHADNET <i>F. Napoli</i>
17.40	Sindromi lipodistrofiche <i>M. Cappa</i>
18.00	Lo pseudoipoparatiroidismo <i>L. De Sanctis</i>
18.20	Possibilità terapeutiche nelle obesità genetiche <i>R. Vettor</i>
18.40	Discussione e conclusioni della 1^a giornata
19.10	Cocktail di benvenuto

Sabato 6 Ottobre 2018 - 2ª giornata

IIIª SESSIONE

Moderatori: *G. Chiumello - M. R. Licenziati - G. Trifirò*

- 09.00 La sindrome di Prader-Willi: sessant'anni di storia
A. Salvatoni
- 09.20 Il neonato con sindrome di Prader-Willi – la diagnosi precoce
A. Franzese
- 09.40 La polisonnografia e il trattamento dei disturbi del sonno nella PWS
M. Pavone
- 10.00 I disturbi comportamentali nella PWS: aspetti psichiatrici
M. Elia
- 10.30-11.10 **Coffee break**

IVª SESSIONE

Moderatori: *G. Pozzobon - A. Campana*

- 11.10 Alterazioni endocrino-metaboliche nella PWS ed il loro trattamento
G. Grugni
- 11.30 Management dell'obesità e le nuove terapie farmacologiche nella PWS
A. Crinò
- 11.50 La chirurgia bariatrica nella PWS e nelle obesità genetiche
D. Fintini, F. De Peppo
- 12.10 Il trattamento della scoliosi nella PWS: adattabilità della postura versus salvaguardia passiva
M. Armando
- 13.00-14.30 **Lunch**

Lunch Symposium (NO ECM)

Moderatore: *L. Reale*

- La medicina narrativa nella PWS
L. Ragusa

Vª SESSIONE

Moderatori: *I. Achuteghi - M. Sacco*

- 14.30 L'aspetto sessuale negli adolescenti e adulti con PWS
D. Mollaioli
- 14.50 La transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto
L. Gargantini, A. Corrias

VIª SESSIONE

Moderatori: *A. Bartuli - L. Filighera - D. Posterino*

- 15.30 **Tavola Rotonda:**
La Rete delle malattie rare in Italia e in Europa
D. Taruscio
La legislazione sulle malattie rare:
Importanza degli ERN (European Reference Network)
nelle malattie rare
L. Guidotti
Aspetti normativi e livelli essenziali di assistenza (LEA)
M.E. Congiu
Il ruolo e le iniziative della Federazione Nazionale PWS e
della Associazione Regione Lazio
M.A. Ricci - R. Garofalo
Il Registro Nazionale della PWS
G. Grugni
Il percorso diagnostico-terapeutico e assistenziale (PDTA) della PWS
A. Crinò
Il paziente PWS in ambito extrafamiliare (*la scuola, l'attività lavorativa*)
R. Grossi
- 17.30 **Conclusioni - chiusura del Convegno e test di valutazione finale**

NOTE

NOTE

NOTE

RAZIONALE DEL CONVEGNO

Le obesità su base genetica rientrano nel più ampio capitolo delle obesità secondarie, insieme a quelle da una causa endocrina. Sebbene rappresentino nel loro insieme meno del 2-3% di tutti i casi, le forme genetiche devono essere attentamente considerate nella diagnosi differenziale del soggetto obeso, in particolare durante l'età pediatrica, soprattutto allo scopo di abbreviare i tempi in cui giungere ad un corretto inquadramento nosologico.

La diagnosi precoce è infatti indispensabile per cercare di prevenire l'insorgenza del grave eccesso di peso e delle complicanze ad esso legate, nonché per migliorare il decorso delle patologie associate. La loro rarità e complessità del quadro clinico e la loro rarità richiedono l'intervento di un team multidisciplinare dedicato in grado di fornire un trattamento più specifico ed efficace.

Lo scopo del Convegno è quello di fornire alla classe medica le informazioni scientifiche più aggiornate per identificare queste particolari forme di obesità e dare le più recenti informazioni sull'iter diagnostico-terapeutico più appropriato per queste peculiari entità nosologiche.

INFORMAZIONI GENERALI

ISCRIZIONI

È necessario effettuare l'iscrizione on-line su:

<http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it/>

La partecipazione al convegno è gratuita. Saranno accettate le prime **150** iscrizioni.

EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA (ECM)

Al corso sono stati assegnati 7 crediti formativi per tutte le figure professionali.

Il rilascio dei crediti è subordinato all'effettiva presenza del partecipante all'intero evento formativo verificata attraverso la registrazione manuale (firma entrata/uscita), alla compilazione del questionario sulla soddisfazione dell'evento e alla verifica del questionario per la valutazione dell'apprendimento.

OBIETTIVO FORMATIVO

Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica. Malattie rare (18).

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Servizio Eventi Formativi ECM - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Piazza S. Onofrio, 4 - 00165 Roma

Tel: 06-6859. 2290-2411-4864-3768-4758-3154 Fax: 06/6859. 2443

congressi@opbg.net - www.formazione.ospedalebambinogesu.it

CON LA COLLABORAZIONE DI:



SANDOZ A Novartis
Division