



## Congresso Malattie Rare di Interesse Endocrino-Andrologico

### Decennale fondazione UNITASK

Auditorium – I Clinica Medica – Policlinico “Umberto I”

18-19 maggio 2012

Responsabile scientifico: Prof. A. F. Radicioni

8.30 APERTURA DEL CORSO: Registrazione

9.00 SALUTO AUTORITA' – SONO STATI INVITATI:

Prof. Luigi Frati (*Rettore Sapienza Università di Roma*)

Prof. Andrea Lenzi (*Presidente CUN*)

Dott. Antonio Capparelli (*Direttore Generale Az. Policlinico Umberto I*)

Dott. Vincenzo Renzini (*Direttore Sanitario Az. Policlinico Umberto I*)

Dott. Francesco Vaia (*Direttore Sanitario Presidio Az. Policlinico Umberto I*)

### VENERDI' 18 MAGGIO

Moderatore: M. Celli

**M. di Steinert**

10,00 Aspetti generali (E. Bucci)

10,20 Aspetti endocrinologici (E. De Marco)

10,40 Discussione

**S. Prader-Willi**

10,50 Aspetti generali (M. Spaziani)

11,10 Aspetti endocrinologici (C. Marzano)

11,30 Discussione

11,40 Caffé

Moderatore: S. Calvieri

**Neurofibromatosi tipo 1**

12,30 Aspetti generali (S. Giustini)

12,50 Aspetti endocrinologici (G. Ruga)

13,10 Discussione

13,20 Pranzo

Moderatore: A. Pizzuti

14,00 **La diagnostica genetica nelle Malattie Rare** (L. Tarani)

**S. Klinefelter**

14,30 Aspetti pediatrici (C. Mattiucci)

14,50 Aspetti adulti (S. Granato)

15,10 **S. Kallmann** (N. Tahani)

Moderatore: V. Leuzzi

15,30 **Serv. di seminologia e MR** (L. Gandini)

15,50 **Serv. di Ecografia e MR** (A. M. Isidori)

16,10 **Serv. di DEXA e MR** (L. Gnessi)

16,30 Tavola rotonda: **Aspetti di terapia delle Malattie Rare**

18,00 Chiusura lavori

### SABATO 19 MAGGIO

Decennale UNITASK

Moderatori: M. Fornasari, A. F. Radicioni

Unitask. L'inizio di un percorso. (L. Coppola)

Unitask. Dove siamo oggi. (M. Fornasari)

11.00 Tavola Rotonda:

**Aspetti di comunicazione di diagnosi**

Marina Baldi

Francesco Lombardo

Luigi Tarani

Antonio F. Radicioni

13.00 Pranzo

14.00 Tavola Rotonda:

**Confronto medici-pazienti**

Siamo tutti SK (G. Petriccione)

10 anni di vita associativa (M. Pagani)

Il bambino SK: l'importanza della diagnosi precoce, dal PLS al MMG (F. Ionio)

Intervento sul sostegno alle famiglie (M. Fazi)

15,30 **A che punto è la ricerca sulla sindrome** (A. F. Radicioni)

16,15 Valutazione questionari

17,30 Conclusioni e chiusura lavori