

# 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*

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

# PROGRAMMA SCIENTIFICO

## Venerdì 5 Ottobre 2018 - Pomeriggio 1ª giornata

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

### Iª 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	<b>Discussione</b>

### IIª 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	<b>Discussione e conclusioni della 1ª giornata</b>
19.10	<b>Cocktail di benvenuto</b>

## 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.

### OBBIETTIVO 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](http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it)

CON LA COLLABORAZIONE DI:



**SANDOZ** A Novartis  
Division