

evento organizzato da

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'
Gruppo Territoriale Umbria



con il patrocinio di



Azienda Ospedaliera di Perugia

In collaborazione con il Centro di Coordinamento Malattie Rare Umbria

X FRAGILE OLTRE LA SINDROME

“Dalla diagnosi ai percorsi assistenziali nell’età adulta”

Aula Magna Paolo Larizza UNIPG - Sabato 18 Maggio ore 9:00

Obiettivi del convegno: L'Associazione X Fragile punta a diffondere ai futuri professionisti della salute la conoscenza dell'X Fragile come sindrome dal punto di vista pedagogico, scientifico e clinico, presentando inoltre le iniziative attuali e nuovi modelli assistenziali per la gestione della salute nella vita adulta a supporto della persona con Sindrome X Fragile e disabilità cognitiva.

A.D.E. 0,5 CFU

PROGRAMMA

9:00 Apertura del convegno: Saluti delle Autorità

PRIMA SESSIONE

Moderatore prima sessione: **Michela Minelli** - Membro consiglio direttivo Associazione Italiana Sindrome X Fragile.

09:20 Dott.ssa Alessia Brunetti - Presidente Associazione Italiana Sindrome X Fragile.
“Sfidando l'X Fragile”.

9:40 Prof.ssa Moira Sannipoli - Pedagogista e Docente di Pedagogia della Diversità e delle Differenze e Pedagogia dell'Inclusione UNIPG.
“La cura come spazio del possibile”.

10:00 Dott. Angelo Carfi - Policlinico Universitario Agostino Gemelli Day Hospital di Continuità Assistenziale per Adulti con Sindrome X Fragile e Portatori.
“Approccio olistico alla persona con Sindrome X Fragile”.

10:20 Dott.ssa Donatella Mambrini - Responsabile Servizio Infermieristico Ospedale Gubbio-Gualdo Tadino
“Progetto Dama Ospedale Inclusivo e Odontoiatria Speciale”.

10:40 Dott. Domenico Frondizi Neurologo CAD Dama Terni
“EEG in sedazione. EEG nel paziente oppositivo, diagnosi differenziale con il disturbo esplosivo del comportamento”.

11:00 Dott.ssa Paola Tomassoli Neuropsichiatra e Direttore Distretto Alto Chiascio
“La presa in carico territoriale dei soggetti con Sindrome X Fragile”.

11:20 Coffee Break

SECONDA SESSIONE

Moderatore seconda sessione: **Dott. Paolo Prontera** - SSD Genetica Medica e Malattie Rare, coordinamento Malattie Rare, Dip. Materno-Infantile, Azienda Ospedaliera di Perugia.

11:40 Dott.ssa Amedea Mencarelli - Biologa SSD Genetica Medica e Malattie Rare, coordinamento Malattie Rare, Dip. Materno-Infantile, Azienda Ospedaliera di Perugia.
“X Fragile: aspetti genetici e diagnostici”.

12:00 Prof. Pietro Chiurazzi esperto in Genetica medica presso il Policlinico Gemelli, docente Università Cattolica del Sacro Cuore.
“Sindrome X Fragile, novità dalla ricerca e prospettive terapeutiche”

12:30 Conclusioni e Saluti