

X FRAGILE OLTRE LA SINDROME

“Dalla diagnosi ai percorsi assistenziali nella vita 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 I sessione: Michela Minelli membro consiglio direttivo Associazione Italiana Sindrome X Fragile

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

9:40 Prof.ssa Moira Sannipoli Pedagogista insegnante 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 resp. 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 II Sessione: Paolo Prontera Dirigente Medico CREO (Centro di riferimento regionale di genetica medica) Direttore del Centro Regionale di riferimento delle Malattie Rare

11:40 Dott.ssa Amedea Mencarelli Biologa CREO "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