

# 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



**SIMGePd**  
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



## 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 Garofalo** *Presidente Associazione PWS Lazio - Roma*

<b>Rossana Grossi</b>	<i>Psicologa-Psicoterapeuta, Associazione PWS Emilia Romagna - Parma</i>
<b>Graziano Grugni</b>	<i>IRCCS Istituto Auxologico - Piancavallo (Verbania)</i>
<b>Lucia Guidotti</b>	<i>Ministero della Salute - Roma</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>Clinica Medica 3-Dipartimento di Medicina-DIMED, 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 1<sup>a</sup> giornata

---

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

### I<sup>a</sup> SESSIONE

---

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

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

### II<sup>a</sup> SESSIONE

---

Moderatori: *C. Maffeis - A. Novelli*

- 17.00 Le obesità monogeniche  
*C. Mammi*  
17.20 Sindrome ROHHADNET  
*F. Napoli*  
17.40 Sindromi lipodistrofiche  
*M. Cappa*  
18.00 Lo pseudoipoparatiroidismo  
*L. De Sanctis*  
18.20 Possibilità terapeutiche nelle obesità genetiche  
*R. Vettor*  
18.40 **Discussione e conclusioni della I<sup>a</sup> 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*
- 10.20 **Discussione**
- 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*
- 12.30 **Discussione**
- 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*

15.10 **Discussione**

## 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*

La persona PWS in ambito extrafamiliare (*la scuola, l'attività lavorativa*)

*R. Grossi*

**Discussione**

17.30 **Conclusioni - chiusura del Convegno e test di valutazione finale**

## 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](mailto:congressi@opbg.net) - [www.formazione.ospedalebambinogesu.it](http://www.formazione.ospedalebambinogesu.it)

CON LA COLLABORAZIONE DI:



**SANDOZ** A Novartis  
Division

**BIOSSEVEN**