



Sicilia, Campania, Emilia-Romagna, Piemonte, Lombardia, Veneto.....

CONDIVISIONE E SUPERAMENTO DI UN "DIFETTO"

Giornata nazionale di studio dedicata ai ragazzi (ISC-CAH) sabato 5 dicembre 2009

Bologna, Aula Magna Pediatria Policlinico Universitario S. Orsola-Malpighi via Massarenti 11

Arfsag ONLUS Emilia-Romagna
 c/o Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna
 Policlinico S. Orsola-Malpighi
 Unità Operativa di Pediatria
 Via Massarenti 11 - 40138 Bologna
 segreteria: tel 3475235503/3497774749
 e-mail: rocco.garcea@unibo.it
 www.cah-er.unibo.it

programma

- 09.30 Registrazione/Iscrizione
- 10.00 Saluti: **Prof. Alessandro Cicognani**, *Direttore U.O. Pediatria, Policlinico Universitario S.Orsola-Malpighi, Bologna*
- 10.15 **Dr. Gianni Russo**, *Università Vita e Salute San Raffaele, Milano*
spunti su: **La terapia, le crisi surrenaliche, l'ISC e lo sport anche agonistico**
- 10.35 dibattito sul tema
- 10.45 **Prof. Antonio Balsamo**, *Policlinico Universitario S.Orsola-Malpighi, Bologna* - spunti su: **Diagnosi e terapia prenatale; prevenzione del rischio/consulenza genetica della coppia**
- 11.05 dibattito sul tema
- 11.15 **Prof.ssa Maria Carolina Salerno**, *Università degli Studi Federico II, Napoli* - spunti su: **Transizione all'endocrinologia dell'adulto, rapporto con la ginecologia, terapia con pillola anticoncezionale**
- 11.35 dibattito sul tema
- 11.45 Buffet e libero scambio di idee e problemi
- 12.30 **Dr. Franco D'Alberton**, *Policlinico Universitario S.Orsola-Malpighi, Bologna* - **Aspetti psicologici e relazionali nella vita di coppia, nel lavoro; sessualità, a partire dal punto di vista delle persone direttamente interessate**
- 12.45 dibattito sul tema
- 12.55 dibattito generale con partecipazione attiva anche dei seguenti esperti:
 - Associazione Veneto: **Prof.ssa Nella Augusta Greggio**, *Università di Padova*
 - Associazione Sicilia: **Dott. Piernicola Garofalo**, *Az. Osp. V. Cervello, Palermo*
 - Associazione Piemonte: **Dott.ssa Silvia Einaudi**, *Osp. Regina Margherita, Torino*
 - Associazione Lombardia: **Dott.ssa Palma Bregani**, *Università Vita e Salute San Raffaele, Milano*
 - Associazione Emilia-Romagna: **Dott. Uberto Pagotto**, *Endocrinologia adulti, Bologna*

Rivolgiamo questa nuova giornata di studio in particolar modo ad adolescenti, adulti e famiglie coinvolte nella "problematica" dell'iperplasia Surrenalica Congenita (ISC-CAH). L'Associazione Regionale emiliano-romagnola, insieme con le altre Associazioni Regionali ISC-CAH, ha già organizzato giornate di studio tese a migliorare la conoscenza della "malattia" e le relazioni interpersonali. Infatti, il cosiddetto rapporto "medico/paziente" sta rapidamente cambiando nel tempo ed è necessario che vi siano occasioni dove i diversi punti di vista si confrontino per cercare un nuovo modo di interagire.

È auspicabile da un verso lo sforzo da parte degli "addetti ai lavori", colleghi medici e psicologi, di trovare un linguaggio adatto a questo dialogo utilizzando il meno possibile termini tecnici e frasi "da convegno specialistico"; dall'altro, lo sforzo dei ragazzi e dei componenti delle famiglie di superare la comprensibile difficoltà a parlare in pubblico ed esprimere i propri dubbi, le esperienze negative e positive, le difficoltà nei rapporti sanitari.