Associazione Nazionale
SINDROME DI NOONAN
RASopatie ODV

LA SINDROME DI NOONAN:
scoprire, capire, condividere

INCONTRO CON **MEDICI, GENITORI** E **BAMBINI** CON **RASOPATIE**

16.01.2027
ore 9-12.45

Vicenza, Aula Gresele
Polo Formativo Ospedale
S.Bortolo, Contrà S.Bortolo, 85

Un'occasione di **incontro tra specialisti, famiglie e persone** che vivono questa condizione, per condividere **conoscenze, esperienze dirette e percorsi** di diagnosi, cura e assistenza



INSIEME PER UN FUTURO PIÙ SERENO

Con il patrocinio di:

ÜNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
FONDAZIONE Telethon
Città sane Vicenza
REGIONE DEL VENETO ULSS8 BERICA
Centro di Servizio per il Volontariato della provincia di Vicenza

Associazione Nazionale
SINDROME DI NOONAN
RASopatie ODV

LA SINDROME DI NOONAN:
scoprire, capire, condividere

INCONTRO CON **MEDICI, GENITORI** E **BAMBINI** CON **RASOPATIE**

16.01.2027
ore 9-12.45

Vicenza, Aula Gresele
Polo Formativo Ospedale
S.Bortolo, Contrà S.Bortolo, 85

Un'occasione di **incontro tra specialisti, famiglie e persone** che vivono questa condizione, per condividere **conoscenze, esperienze dirette e percorsi** di diagnosi, cura e assistenza



iscriviti qui:

INSIEME PER UN FUTURO PIÙ SERENO

Con il patrocinio di:

ÜNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
FONDAZIONE Telethon
Città sane Vicenza
REGIONE DEL VENETO ULSS8 BERICA
Centro di Servizio per il Volontariato della provincia di Vicenza

Associazione Nazionale
SINDROME DI NOONAN
RASopatie ODV

PROGRAMMA CONVEGNO

9.00 | Benvenuto e apertura dei lavori
Isabella Tessari - Presidente Associazione Nazionale Sindrome di Noonan e RASopatie ODV: obiettivi dell'incontro e presentazione dell'associazione.

Presentazione poliambulatorio pediatrico
Dr. Massimo Bellettato - Direttore UOC di Pediatria e Patologia Neonatale, del Dipartimento Materno-Infantile Az. ULSS 8 Berica dell'Ospedale S.Bortolo di Vicenza.
Dott.ssa Carla Morando - Ambulatorio malattie rare e follow-up del neonato a rischio, UOC Pediatria, ULSS8 Berica.

Moderatori | Dr. Luigi Memo SC Genetica Medica, IRCSS Materno Infantile Burlo Garofolo Trieste e **Dott.ssa Carla Morando**, ambulatorio malattie rare e follow up del neonato a rischio, UOC Pediatria, ULSS8 Berica.

9.10 | La sindrome di Noonan: novità dalla ricerca
Prof. Marco Tartaglia – Direttore, Funzione di Ricerca Genetica Molecolare e Genomica Funzionale, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

9.30 | Verso una linea guida internazionale
Prof. Giuseppe Zampino – Responsabile del Programma Malattie Rare, Direzione Scientifica Fondazione Policlinico Universitario "A.Gemelli" IRCCS, Roma.

9.50 | La genitorialità nella sindrome di Noonan
Dr.ssa Daniela Zuccarello – Direttore UOSD Genetica Medica e Genomica Az. ULSS 8 Berica dell'Ospedale S.Bortolo di Vicenza.

Associazione Nazionale
SINDROME DI NOONAN
RASopatie ODV

10.10 | Approccio multidisciplinare ai bambini con sindrome di Noonan
Dott.ssa Carla Morando – Ambulatorio malattie rare e follow-up del neonato a rischio, UOC Pediatria, ULSS8 Berica.

10.30 | Spazio domande

10.40-11.10 | Coffee break

11.10 | Up to date nella terapia con GH
Dr.ssa Sara Azzolini - Specialista in Pediatria e Endocrinologia Az. ULSS 8 Berica dell'Ospedale S.Bortolo di Vicenza.

11.30 | Caratteristiche neuroradiologiche nei bambini con RASopatie
Dr.ssa Giuseppa Patti - Clinica Pediatrica ed Endocrinologia Ist. G.Gaslini di Genova.

11.50 | Sorveglianza cardiologica nei bambini con RASopatia in terapia con GH
Dr.ssa Federica Tamburrino - MD, PhD SS-UO di Malattie Rare Congenito-Malformative, U.O. Pediatria, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria S.Orsola-Malpighi, Bologna.

12.10 | Oltre la diagnosi: la ricerca che apre nuove prospettive
Profssa Mariangela Garofalo - PhD Professore Associato Dipartimento di Scienze del Farmaco, Università degli Studi di Padova.

12.30 | Spazio alle famiglie: la testimonianza di una paziente e quella di una mamma.