

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