



---

## **Incontro Nazionale Medici, Pazienti e Famiglie con Sindrome di Wolfram**

*Best Western Hotel Cavalieri della Corona  
Via Baroldo 12, 21010 Cardano al Campo (Varese)  
Sabato 21 settembre 2019*

=====

### **09.00: Introduzione**

*Sig.ra Federica D'Elia, Prof. Roberto Vettor, Dott. Pietro Maffei*

### **09.15: Le reti italiane (CNMR) ed europee (ENDO ERN) delle malattie rare**

*Dott. Pietro Maffei, Clinica Medica 3<sup>a</sup>, Azienda Ospedaliera Università Padova*

### **09.45: Aspetti neuro-oftalmologici e neurologici della WS**

*Dott.ssa Chiara La Morgia, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Dip. di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna*

### **10.15: La sindrome di Wolfram: i problemi dell'età pediatrica**

*Dott. Giuseppe D'Annunzio, Clinica Pediatrica, IRCCS "G Gaslini", Genova*

### **10.45 - 11.00: Coffee Break**

### **11.00: Gestione nefro-urologica della WS**

*Dott. Giuseppe Masnata, Urologia ed urodinamica pediatrica, Azienda Ospedaliera G. Brotzu, Cagliari (in collegamento skype)*

### **11.30: Manifestazioni disfunzionali faringo-laringee**

*Dott.ssa Patrizia Latorre, Specialista ORL, foniatra e deglutologo, Varese*

### **12.00: Cellule staminali riprogrammate dai pazienti con WS per lo studio dei meccanismi del diabete e dell'atrofia ottica**

*Dott. Vania Broccoli, Ospedale San Raffaele, Milano*

### **12.30: Malattie croniche ed aspetti psicologici**

*Dott.ssa Dina Lorusso, Dip. Salute Mentale e Dipendenze Patologiche, Centro Autismo, AUSL Reggio Emilia*

### **13.00 - 14.00: Pausa pranzo**



**14.00: Un caso di sindrome di Wolfram lieve con concomitante mutazione ATP7B**

*Dott.ssa Rosanna Squitti, IRCCS Istituto Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli, Brescia, Italy;*

**14.30: Studio genotipo-fenotipo in un gruppo di 45 pazienti italiani con WS**

*Dott.ssa Luciana Rigoli, AOU Policlinico "G. Martino", Messina*

**15.00: Ruolo delle associazioni pazienti nella rete europea delle malattie rare ENDO-ERN**

*Sig.ra Marina Valenti, e-pag ENDO-ERN e ASS.A.I. Onlus*

**15.30: Update on WS research and trials in USA**

*Prof. Fumihiko Urano, Washington University, USA (in collegamento skype)*

**16.00: L'associazione Gentian e l'importanza di uscire allo scoperto**

*Sig. Giorgio Pagliocchini, Associazione Gentian*

**16.30: Discussione aperta (tutti), programmi futuri, conclusioni e saluti**

*Sig.ra Federica D'Elia, Associazione Gentian; Dott. Pietro Maffei*

=====

***Per ulteriori informazioni contattare gli organizzatori:***

**Sig.ra Federica D'Elia: [ikuthable@libero.it](mailto:ikuthable@libero.it)**

**Sig. Giorgio Pagliocchini: [paglio82@libero.it](mailto:paglio82@libero.it)**

**Dott. Pietro Maffei: [pietro.maffei@aopd.veneto.it](mailto:pietro.maffei@aopd.veneto.it)**

**Dott.ssa Francesca Dassie: [francesca.dassie@libero.it](mailto:francesca.dassie@libero.it)**

***L'incontro è supportato dal contributo non condizionante di: Associazione Gentian, Sindrome di Wolfram Italia; The Snow Foundation for Wolfram Syndrome Research (USA)***