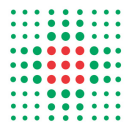




**UNIMORE**  
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI  
MODENA E REGGIO EMILIA



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA**  
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena

Scuola di Specializzazione in Pediatria



# La Sindrome X Fragile: conoscere per riconoscere

Mercoledì 1 marzo 2017 - ore 14:30

Aula Magna, Centro Servizi Policlinico Universitario

Via del Pozzo 71 - Modena

La Sindrome della X Fragile o Sindrome di Martin Bell è una condizione genetica a trasmissione ereditaria. Dal 2001 è inclusa nell'elenco delle **malattie rare** ed esiste la possibilità di una diagnosi genetica. La frequenza della Sindrome è probabilmente sottostimata; sviluppare la conoscenza di questa condizione può permettere di migliorarne non solo la diagnosi, ma anche di implementare il percorso terapeutico dei pazienti.

14,30 Introduzione

prof. Lorenzo Iughetti, Direttore della Scuola di Specializzazione di Pediatria

prof. Ernesto Caffo, Sviluppo Neuropsichiatria infantile, Policlinico

14:45 Aspetti genetici della Sindrome X Fragile

dr.ssa Olga Calabrese, responsabile UO Genetica Medica

15:00 Aspetti clinici

dr.ssa Simona F. Madeo, Ambulatorio malattie rare UOC Pediatria

15:20 Problemi neurologici

dr.ssa Patrizia Bergonzini, Ambulatorio di Neuropediatria UOC Pediatria

15:40 Il punto di vista della famiglia e del paziente

Daniela Nasi, Associazione Italiana Sindrome X Fragile

16:00 Discussione

16:20 Proiezione del film documentario inglese "Mission to Lars"

Il documentario racconta l'avventura di Tom, persona con Sindrome X Fragile appassionato di musica rock. I suoi fratelli cercano di esaudire il suo desiderio di incontrare Lars, il batterista dei Metallica. All'interno del documentario un contributo di Randi J. Hagerman del Davis Mind Institute di Sacramento CA, studiosa a livello mondiale della Sindrome.

L'incontro rientra nelle iniziative promosse nell'ambito della X Giornata Internazionale delle Malattie Rare

**RARE DISEASE DAY 2017**  
**28 FEBRUARY**

**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
Rare Diseases Italy

