



ORGANIZZAZIONE SINDROME DI ANGELMAN
Via Bressa n° 8 31100 **TREVISO**
Tel. **0422411132** Fax. **0422319571**
C.F. **94047800266**
<http://www.sindromediangelman.org>
Email: orsa@sindromediangelman.org



COMUNICATO PER I PARTECIPANTI AL CONVEGNO 2017

Durante il convegno sono state previste le seguenti attività scientifiche e ricreative:

1. Il nostro testimonial l'attore "**MARCO FALAGUASTA**" condividerà con noi la serata di sabato con lo spettacolo "**TI LOVVO E TI TAGGO**";

BASTA POCO DA OGNUNO PER FARE MOLTO.

MARCO FALAGUASTA È AL FIANCO DI OR.S.A. ONLUS

MARCO FALAGUASTA
'TI LOVVO E TI TAGGO'

SABATO 07 / 10 / 2017 ASSISI
XII CONVEGNO NAZIONALE OR.S.A.

PER DONAZIONI
5€1000

94047800266

www.facebook.com/sindromediangelman

ASA ANGELMAN SYNDROME ALLIANCE

FIB FEDERAZIONE ITALIANA EPILESSIA

2. Durante tutto il convegno, neurologi e tecnici dell'Università Magna Graecia di Catanzaro effettueranno esame video-EEG al fine di valutare la presenza e le caratteristiche del "tremore" e delle anomalie EEG correlate nei nostri ragazzi. **Chi vorrà, potrà richiedere copia della registrazione** (che potrà essere salvata su pen-drive in possesso delle famiglie). Il referto dell'esame sarà spedito entro le due settimane successive via email.



ORGANIZZAZIONE SINDROME DI ANGELMAN

Via Bressa n° 8 31100 **TREVISO**

Tel. **0422411132** Fax. **0422319571**

C.F.94047800266

<http://www.sindromediangelman.org>

Email: orsa@sindromediangelman.org



3. Durante il convegno " L' U.O. di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza dell'ASST Spedali Civili di Brescia sta attivando uno studio dal titolo "Competenze comunicative e imitative nella Sindrome di Angelman: studio pilota. La Dr.ssa Micheletti sarà ad Assisi il 7 e 8 ottobre 2017 con le sue assistenti e sarà disponibile a proporre ai vostri figli/e delle attività di gioco che valutino le loro abilità imitative, la capacità di osservazione di scene di apprendimento sociale e le loro capacità comunicative mediante lo scambio interattivo e attraverso l'osservazione di brevi video al computer per una durata complessiva di circa un'ora. L'obiettivo è quello di cercare di chiarire il rapporto, più volte preso in considerazione dalla letteratura scientifica, ma mai davvero confermato, tra Sindrome di Angelman e lo spettro autistico, aumentando così le conoscenze anche in termini di definizione degli obiettivi riabilitativi. ***Se quindi è di vostro interesse partecipare allo studio dovrete inviare alla Dr.ssa una mail di prenotazione con i vostri dati e quelli di vostro figlio/a al seguente indirizzo: progettoangelmanbrescia@gmail.com o al seguente numero di fax 0303995723-*** Per poter partecipare è necessario avere a disposizione e inviare o far avere in sede congressuale già fotocopiato, la seguente documentazione:

- Lettera di dimissione Neonatologia;
- Esami genetici di conferma della diagnosi;
- Referti di precedenti visite neuropsichiatriche con: ultimo esame neurologico, risultati a valutazioni cognitive con test di sviluppo (solitamente si propongono scale Griffiths, Bayley, Leiter ed eventualmente intervista Vineland);
- ultimo referto EEG e terapia antiepilettica se in corso
Referti esame oculistico e di risonanza magnetica, se effettuata.
- Per chi di voi invece avesse già effettuato visite la U.O di Neuropsichiatria di Brescia dovrà specificarlo nella mail di iscrizione così da permettere alle Dr.sse di recuperare la documentazione necessaria, senza bisogno di portare le vostre copie cartacee il giorno dello studio"