



Il Convegno è rivolto ad un massimo di 100 partecipanti. I posti riservati alle professioni accreditate ECM sono 70 e 30 sono di libero accesso alle famiglie interessate.

ECM

Richiesto crediti ECM

Il Convegno è destinato alle professioni di Medico, Psicologo, Fisioterapista, Logopedista, Terapista della Neuro e Psicomotricità, Educatore, Infermiere, Tecnico di Neuro Fisiopatologia.

PARTECIPAZIONE

La partecipazione, libera e gratuita, sarà garantita fino ad esaurimento dei posti disponibili. Per ragioni organizzative è indispensabile, per tutti gli interessati, iscriversi inviando una mail alla segreteria organizzativa Sig.ra Ornella Grosso, indicando: **nome, cognome, CF, ente di appartenenza, qualifica, telefono.**

Entro giovedì, 10 maggio 2018

Per motivi organizzativi anche le famiglie devono registrarsi presso l'Associazione ORSA inviando una mail all'indirizzo baibo.ld@mclink.it, entro la stessa data di scadenza indicando: nome, cognome, città di provenienza, telefono. Si accettano iscrizioni sino ad esaurimento posti.

LA SEDE

Salone di Rappresentanza
Azienda Ospedaliera Nazionale
"SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo"
via Venezia, 16 - Alessandria

Ulteriori indicazioni e la piantina dettagliata per raggiungere la sede sono disponibili all'indirizzo: www.ospedale.al.it nella sezione "Dove siamo".

Enti promotori



Azienda Ospedaliera Nazionale
SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo
Alessandria



OR.S.A. - Organizzazione Sindrome di Angelman
via Bressa, 8 - 31100 Treviso
Tel. 0422.411.132 • Fax 0422.412.418
orsa@sindromediangelman.org
www.sindromediangelman.org

Segreteria Organizzativa

Ornella Grosso
Coordinatore Infermieristico
Ospedale Infantile "C. Arrigo" - Alessandria
Tel. 0131.20.73.13
ogrosso@ospedale.al.it

Segreteria Scientifica

Maurizio Cremonte
Neuropsichiatria Infantile, Dipartimento Pediatrico
Ospedale Infantile "C. Arrigo" - Alessandria
Tel. 0131.20.72.32
mcremonte@ospedale.al.it



Azienda Ospedaliera Nazionale
SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo
Alessandria
SC Neuropsichiatria Infantile

LA SINDROME DI ANGELMAN: PASSATO, PRESENTE E FUTURO

Alessandria

12 maggio 2018

Salone di Rappresentanza
Azienda Ospedaliera



La Sindrome di Angelman è una malattia genetica dovuta all'alterazione di una precisa regione del cromosoma 15 materno (q11-q13), caratterizzata da ritardo psicomotorio ed intellettivo, problemi di equilibrio, movimenti a scatto, gravi difficoltà di espressione verbale e frequenti crisi epilettiche. I dati scientifici quantificano l'incidenza della patologia in 1 nuovo caso ogni 10-15.000 nati.

Le persone affette da S.A. presentano una "condizione" complessa e richiedono una presa in carico multidisciplinare, risulta pertanto determinante aver équipe di "cura" in cui collaborazione e dialogo sono aspetti imprescindibili. A cinque anni dal precedente convegno ci si propone, dopo una breve presentazione, di fare il punto sui trattamenti riabilitativi, farmacologici ed eventualmente chirurgici, aderenti alle linee guida scaturite da anni di collaborazione di OR.S.A (Organizzazione Sindrome di Angelman) con i maggiori centri di ricerca e cura nazionali ed internazionali.

Nella prima parte della giornata si tratteranno principalmente gli aspetti neurologici e genetici, a seguire un interessante aggiornamento sulla comunicazione aumentativa alternativa per chiudere con una bella esperienza di pet therapy. Nella seconda parte il convegno proseguirà con una tavola rotonda sulle esperienze della nostra struttura ospedaliera ed infine sarà presentato un ottimo lavoro sulla "Gestione dei comportamenti problema" nella S.A.

Con la presente giornata ci auguriamo di fornire nuovi spunti di riflessione, pur nei limiti operativi e di tempo, per migliorare l'approccio e la cura di una condizione estremamente invalidante come la Sindrome di Angelman.

PROGRAMMA

- 08.30 RegISTRAZIONI dei partecipanti
- 09.00 Apertura dei lavori e introduzione al Convegno
[M. CremonTE](#)
- 09.30 Sindrome di Angelman:
Inquadramento clinico e trattamento farmacologico
[M. Viri](#)
- 10.15 Sindrome di Angelman:
Aspetti genetici e nuove prospettive
[S. Russo](#)
- 11.00 Coffe break
- 11.15 CAA: Partecipare, Capire e Autodeterminarsi
[A. Erba](#)
- 12.00 "Le due metà del cielo": Esperienze di comunicazione
[T. Lamborizio](#)
- 12.15 Esperienza di PET Therapy
Un cane per sorridere Onlus
[R. Crepaldi](#), [M.G. Daquarti](#)
- 12.45 Discussione
- 13.00 Lunch
- 14.00 Comorbidità e problematiche associate
Tavola rotonda
[G. Casaccia](#), [I. Cattani](#), [C. Marciano](#), [C. Origo](#),
[I. Pernigotti](#), [D. Rota](#), [A. Secco](#), [F. Vercellino](#)
- 15.30 La gestione dei "comportamenti problema"
Nella Sindrome di Angelman
[S. Nappi](#)
- 16.15 Discussione
- 16.30 Saluti del Presidente OR.S.A,
Organizzazione Sindrome di Angelman
[Tommaso Prisco](#)
- 16.45 Compilazione del questionario ECM
- 17.00 Chiusura dei lavori

RELATORI

- [Dr.ssa Germana Casaccia](#)
Chirurgo Pediatra, SC Chirurgia Pediatrica, AO Alessandria
- [Dr.ssa Ilaria Cattani](#)
Oculista, Centro Ipovisione Pediatrico, SC Oculistica, AO Alessandria
- [Dr. Maurizio CremonTE](#)
Neuropsichiatra Infantile, Responsabile SC Neuropsichiatria Infantile, AO Alessandria
- [Roberto Crepaldi](#), [Maria Grazia Daquarti](#)
Operatori "Un cane per sorridere" ONLUS, Alessandria
- [Dr.ssa Anna Erba](#)
Neuropsichiatra Infantile, Centro Benedetta D'Intino, Milano
- [Dr.ssa Teresita Lamborizio](#)
Logopedista, SC Recupero e Rieducazione Funzionale, AO Alessandria
- [Dr. ssa Cinzia Marciano](#)
Dirigente Medico, Responsabile di Pronto Soccorso Pediatrico, SC Pediatria, AO Alessandria
- [Dr.ssa Sara Nappi](#)
Psicologa Psicoterapeuta, I.R.C.C.S. "E. Medea", Conegliano V.
- [Dr. Carlo Origo](#)
Ortopedico, Direttore Responsabile di SC Ortopedia Pediatrica, AO Alessandria
- [Dr.ssa Ilaria Pernigotti](#)
Fisiatra, SC Recupero e Rieducazione Funzionale, AO Alessandria
- [Dr.ssa Daniela Rota](#)
Odontostomatologa, SC Otorinolaringoiatria, AO Alessandria
- [Silvia Russo Ph.D.](#)
Dipartimento di Genetica Molecolare Istituto Auxologico Italiano, Milano
- [Dr. Andrea Secco](#)
Pediatra Endocrinologo, SC Pediatria, AO Alessandria
- [Dr.ssa Fabiana Vercellino](#)
Neuropsichiatra Infantile, SC Neuropsichiatria Infantile, AO Alessandria
- [Dr. Maurizio Viri](#)
Neuropsichiatra Infantile, Responsabile SSD Neuropsichiatria Infantile, AOU Novara