

Relatori

OR.S.A. 2018

ON. Anna Margherita Miotto

Relatore e primo firmatario Legge 112/2016

Amit Rakhit, MD, MBA

Chief Medical and Portfolio Management Officer
at Ovid Therapeutics Biotechnology New York City, USA

Dr. Aurelia Rivarola, NPI

Centro Benedetta D'Intino, Milano

Dr. Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale per le Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità, Roma

Elke Arod, MD

Nutri-detossicologa - Centro Stelior di Ginevra, Swiss

Dr. Haria Tonazzini,

Istituto Nanoscienze-CNR & Scuola Normale Superiore, Pisa
NEST (National Enterprise for nano Science and nano Technology)

Dr. Irene Auletta

Consulente pedagogico, Milano

Dr. Maurizio Elia, NPI

I.R.C.C.S. Ist. Oasi Maria S.S. Troina (EN)

Dr. Michela Armando, Fisiatra

Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma

Noelle Germain, MD

Assistant Professor Chamberlain Laboratory
Department of Genetics and Genome Sciences - UCONN Health, USA

Dr. Paola Torreri

Centro Nazionale Malattie Rare, Roma

Dr. Roberto Crepaldi e Maria Grazie Daquarti

Coadiutoru del cane ed esperti in I.A.A.
Associazione Un cane per sorridere onlus - Alessandria

Dr. Sergio Sessa, Ortopedico

Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma

Dr. Silvia Russo

Dipartimento di genetica molecolare
Istituto Auxologico Italiano, Milano

Stefania Murra, Edu, Prof.

Centro Benedetta D'Intino, Milano

Prof. Tiziana Borsello

Dipartimento Neuroscienze
IRCCS-Istituto Di Ricerche Farmacologiche Milano, "Mario Negri"

Quota di Partecipazione

per i giorni 5/6/7 in pensione completa

Costo del pacchetto Convegno (5/6/7) in pensione completa per persona in camera doppia:

- Adulto o sup. ai 15 anni € 170,00
- Adulto o sup. ai 14 anni in 3/4 letto € 160,00
- Supplemento in camera singola € 70,00
- Bambini 5/14 anni € 115,00
- **Gratis: Bambini 0/4 anni o persona affetta da**
- **Sindrome di Angelman**
- Accompagnatore (Babysitter) in camera singola € 160
- Accompagnatore (Babysitter) Non in camera singola € 130

Quota giornaliera di partecipazione al solo convegno

€ 20,00 al gg:

Quota giornaliera di partecipazione al convegno con pranzo e cena € 50,00 al gg:

Per aderire all'assemblea, effettuare un versamento pari al 50% dell'importo, sul C.C. Postale o sul C.C. Bancario intestato a OR.S.A Organizzazione Sindrome di Angelman 31100 Treviso, indicando nella causale del versamento: **(Assemblea Annuale 2018)** e inviare all'OR.S.A. la scheda di adesione con allegata la copia (NON L'ORIGINALE) del versamento effettuato.

INVIARE LA SCHEDA D'ADESIONE ENTRO IL 24 SETTEMBRE

A:

FAX : 0422 319571

MAIL : convegno2018@sindromediangelman.org

*PER I BAMBINI CHE PARTECIPERANNO, È PREVISTO
UN SERVIZIO DI ACCOGLIENZA CON VOLONTARI*

OR.S.A

ORGANIZZAZIONE SINDROME
DI ANGELMAN

Via Bressa n.8 - 31100 TREVISO
Fax. 0422319571 - C.F. 94047800266
Iscr. Reg. Vol. TV 0209- ONLUS

C.C.Postale N° 390310

IBAN: IT 13 Y 02008 12011 000005467786

UniCredit Treviso



XXIII CONGRESSO

5-6-7 OTTOBRE 2018

PRESSO:

Hotel Domus Pacis Assisi

Piazza Porziuncola, 1

06081 Santa Maria degli Angeli (PG)

VENERDI 5 OTTOBRE



ORE 14,00
COMITATO D'ACCOGLIENZA

ORE 15,30
Noelle Germain MD.
Investigating novel therapeutic approaches for restoring UBE3A expression in human Angelman syndrome neurons”.

ORE 16, 20
Amit Rakhit, MD, MBA
A Phase 2 Adult and Adolescent Angelman Syndrome Clinical Trial: A Randomized, Double-blind, Safety and Efficacy Study (STARS) of Gaboxadol (OV101)

ORE 17, 10
Elke Arod MD.
Le radici delle nostre malattie

ORE 18, 00
Assemblea Generale OR.S.A.

ORE 20,00 CENA

ORE 21,00
SERATA D'INTRATTENIMENTO

SABATO 6 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 9,00:
Saluti e Presentazioni

Ore 9,15 :
Prof.ssa Tiziana Borsello
Progetto model mouse - potential therapeutic approach for synaptic deficit in Angelman syndrome: the JNK inhibitor peptide

ORE 9,45:
Dr. Silvia Russo
Progetto model IPSCs - potential therapeutic approach for synaptic deficit in Angelman syndrome: the JNK inhibitor peptide

Ore 10,15:
Dr. Ilaria Tonazzini
La ricerca sulla S. di Angelman spiegata (per davvero) ai genitori

Ore 10.45
Roberto Crepaldi e Maria Grazia Daquarti
"Mi Fido Di te" la Pet Therapy a supporto della S.A.
Progetto sperimentale di T.A.A.
Ospedale Pediatrico "Cesare Arrigo" Alessandria

Ore 11.30
Dr. Domenica Taruscio
Dr. Paola Torreri
Progetto Scientifico per il Registro Sindrome di Angelman

ORE 13,00 PRANZO

ORE 15,15:
Dr. Aurelia Rivarola
“Cosa non è CAA”

ORE 16,00
Dr. Anna Erba, Dr. Aurelia Rivarola, Ed. Stefania Murra
“Parliamone Insieme”
Gruppi di lavoro con le famiglie

Ore 17,30
Conclusione workshop

ORE 18,00:
Dr. Irene Auletta
Santi, esploratori o acrobati?
Strategie materne e strategie paterne di sopravvivenza

ORE 20,30 CENA

Serata con l'attore, regista e testimonial OR.S.A.
Marco Falaguasta

DOMENICA 7 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 9,00:
Saluti e Presentazioni
“Resoconto dell'assemblea”

ORE 9, 30:
Dr. Elia Maurizio
Il trattamento con Taurina nella Sindrome di Angelman: Studio in aperto

ORE 10,00:
Dr. Michela Armando
Dr. Sergio Sessa
“ Dal Controllo posturale alla scoliosi: il timing conservativo e quello chirurgico”

ORE 10,45:
ON. Anna Margherita Miotto
“Il Dopo di Noi” Dalla Legge alla Quotidianità
Confronto sulla Legge 112/2016

ORE 12,00 PRANZO

