

Relatori

Rebecca Crean, PhD

Director, Clinical Development of Ionis Pharmaceuticals, Inc. Gazzelle Ct, Carlsbad, CA, USA

Prof.ssa Roberta Battini

I.R.C.C.S. I Università Pisa

Dr.ssa Silvia Russo

Dip. di genetica molecolare Istituto Auxologico Italiano, Milano

Prof.ssa Tiziana Borsello

Dip. Neuroscienze IRCCS-Ist. Di Ric. Farm. "Mario Negri" Milano,

Dr.ssa Agnese Cattaneo

Angelini Pharma S.p.A.

Dr. Francesco Giuradei

Proveca Medicines for children

Dr. Carolina Amador

I.R.C.C.S. Ist. Stella Maris Pisa

Dr.ssa Elena Radici

Psicologa Centro Benedetta D'Intino - Milano

Prof. Francesco Rovati

Psicologo Psicoterapeuta Sessuologo clinico - Milano **Dr. Irene Auletta**

Consulente pedagogico, (MI)

Prof. Bernardo Dalla Bernardina

Neuropsichiatra infantile - Verona

Dr. Paolo Bonanni

I.R.C.C.S. E Medea La Nostra Famiglia - Conegliano TV **Dr. Antonino**

Romeo

Ospedale Fatebenefratelli e Oftalmico - Milano

Dr. Giuseppe Gobbi

Neuropsichiatra Infantile - Bologna

Dr. Elia Maurizio

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

Dr. Edoardo Ferlazzo Università Magna Grecia, Catanzaro, Az. Osp.

BMM di Reggio Calabria **Dr. Maurizio Viri** Neuropsichiatria Infantile

AOU Maggiore della Carità Novara. **Dr. Andrea Dondi**

Psicologo-psicoterapeuta - Padova

Dr.ssa Valentina Baraghini

Dr.ssa Barbara Porcella

Dr.ssa Ferrari Anna Rita

I.R.C.C.S. I università Stella Maris Pisa

Raffaella Robello

Patient Partner

Anna Maria Porrini

Direttore Medico Roche spa

Quota di Partecipazione

per i giorni 02/03/04 in pensione completa

Costo del pacchetto Convegno (02/03/04) 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

Quote giornaliere per partecipanti esterni:

Al solo convegno €.20,00 gg.

Se 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 2020)** 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 22 SETTEMBRE A:

FAX : 0422 319571

MAIL : orsa@sindromediangelman.org

PER I RAGAZZI CHE PARTECIPERANNO, È PREVISTO PER TUTTA LA DURATA DEL CONVEGNO, UN SERVIZIO D'ACCOGLIENZA CON VOLONTARI MA, ECCEZIONALMENTE, QUEST'ANNO PER RISPETTARE LE NORME DI SICUREZZA COVID-19 POSSIAMO DARE ASSISTENZA A SOLO 20 RAGAZZI CON S.A. , OLTRE QUESTO LIMITE, NON SARANNO ACCETTATE ALTRE ISCRIZIONI DEI RAGAZZI E PERTANTO VI PREGHIAMO DI CHIAMARCI PER I DETTAGLI NECESSARI.

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



XXV CONGRESSO NAZIONALE

02-03-04 OTTOBRE 2020

PRESSO:

Hotel Domus Pacis Assisi

Piazza Porziuncola, 1

06081 Santa Maria degli Angeli (PG)

VENERDI 02 OTTOBRE



ORE 13,00 PRANZO

ORE 14,30
COMITATO D'ACCOGLIENZA

ORE 15,30

Rebecca Crean, PhD / Prof.ssa Roberta Battini
Ionis Pharmaceuticals, Inc. Aggiornamento sulla ricerca e
avvio Trials

ORE 16,10

Dr.ssa Silvia Russo Biomarcatori dei neuroni corticali
derivati da IPSC di pazienti con sindrome di Angelman e
recupero dei deficit mediante l'inattivazione del pathway di
JNK.

ORE 16,50

Prof.ssa Tiziana Borsello L'inibizione specifica della
JNK riesce a inibire la lesione delle spine dendritiche e
ridurre i deficit cognitivi nel modello murino Ube3a

ORE 17,30
ASSEMBLEA GENERALE OR.S.A.

ORE 19,30 CENA

ORE 21,00
SERATA D'INTRATTENIMENTO

SABATO 03 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 9,00

SALUTI E PRESENTAZIONI

ORE 9,20

Dr. Agnese Cattaneo
Ovid Therapeutics and Angelini Pharma

ORE 10,00

Dr. Franco Giuradei
La scialorrea nei bambini ed adolescenti con patologia rara

ORE 10,40

L'impegno di Roche nella ricerca clinica: focus su Angelman
Anna Maria Porrini Direttore Medico Roche
La Patient Partnership di Roche
Raffaella Robello, Patient Partner

ORE 11,20

Dr.ssa Carolina Amador
Registro Sindrome di Angelman

ORE 13,00 PRANZO

ORE 15,20

Dr.ssa Valentina Baraghini e Dr.ssa Barbara Porcella
In CAAMmino - percorso naturalistico ad alta accessibilità.

ORE 16,00

Dr.ssa Elena Radici
TeleCAA ai tempi del Covid -19

ORE 17,00

Prof. Francesco Rovatti
Affettività e sessualità nella disabilità intellettiva

ORE 17,40

Dr.ssa IRENE AULETTA Esperti di
perturbazioni genitori e figli disabili ai tempi
del Covid-19

ORE 19,30 CENA

DOMENICA 04 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 9,30

**Dr. Bonanni Paolo, Prof. Dalla Bernardina Bernardo,
Dr. Elia Maurizio, Dr. Ferlazzo Edoardo,
Dr.ssa Ferrari Annarita, Dr. Gobbi Giuseppe,
Dr. Romeo Antonino, Dr. Viri Maurizio**
Gruppo di lavoro sull'Epilessia:
Documento di sintesi con Indicazioni e Suggerimenti

ORE 11,00

Dr. Andrea Dondi
Sibling : le difficoltà nei rapporti familiari e con i fratelli ,
quando 'il limite' condiziona la famiglia

ORE 11,40

Conclusione e Saluti

ORE 12,00 PRANZO

