

Relatori

Re-

Rebecca Crean, PhD

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

Dr. Roberta Battini

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

Dr. Paolo Bonanni

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

Dr. Domenica Taruscio

Dir. Centro Naz. per le Malattie Rare Ist. Sup. Sanità, Roma

Dr. Paola Torrerri

ISS Centro Nazionale Malattie Rare, Roma

Dr. Tiziana Grassi

ISS Centro Nazionale Malattie Rare, Roma

Dr. Silvia Russo

Dip. di genetica molecolare Ist. Auxologico Italiano, Mi
Prof. Michele Senatore

Dr. Ilaria Tonazzini

Ist. Nanoscienze-CNR & Scuola Norm. Sup. "NEST" Pisa

Dr. Michele Senatore

Presidente AITO Assoc. Terapisti Occupazionali

Dr. Aurelia Rivarola

Centro Benedetta D'Intino - Milano

Dr. Irene Auletta

Consulente pedagogico, (MI)

Dr. Francesca Bisulli

I.R.C.C.S. Scienze Neurologiche Osp. Bellaria (BO)

Dr. Carlotta Stipa

Dip. Scienze Biomediche e Neurom. Univ. Di Bologna

Dr. Stefania Giangregorio

Avv. Civilista Terlizzi (BA)

Dr. Giuseppe Gobbi

Neuropsichiatra Infantile - Bologna

Dr. Elia Maurizio

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

Quota di Partecipazione

per i giorni 08/09/10 in pensione completa

Costo del pacchetto Convegno (08/09/10) in pensione completa per persona in camera doppia:

- Adulto o sup. ai 15 anni €. 180,00
- Adulto o sup. ai 14 anni in 3/4 letto €. 180,00
- 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 €.180
- Accompagnatore (Babysitter) Non in camera singola €.150

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 2021**) 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 19 SETTEMBRE

A:

FAX : 0422 319571

MAIL : orsa@sindromediangelman.org

*PER I BAMBINI CHE PARTECIPERANNO, È PREVISTO
UN SERVIZIO DI ACCOGLIENZA CON VOLONTARI
PER TUTTA LA DURATA DEL CONVEGNO.*

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



XXVI CONGRESSO NAZIONALE

08-09-10 OTTOBRE 2021

PRESSO:

Hotel Domus Pacis Assisi

Piazza Porziuncola, 1

06081 Santa Maria degli Angeli (PG)

VENERDI 08 OTTOBRE



ORE 13,00 PRANZO

ORE 14,30

COMITATO D'ACCOGLIENZA

ORE 15,30

Rebecca Crean, PhD / Dr. Roberta Battini

- Ionis Pharmaceuticals, Inc.
Aggiornamento sulla ricerca e avvio Trials

ORE 16,15

Dr. Paolo Bonanni

“Studio della prevalenza dei tratti autistici nella sindrome di Angelman, correlazione con il livello cognitivo, epilessia, con abilità socio-comunicative e stili genitoriali”

ORE 17,00

Dr. Domenica Taruscio Dr. Paola Torreri Dr. Tiziana Grassi
Aggiornamento sull'inserimento dei dati nel “Registro Sindrome di Angelman” e presentazione in anteprima della prima pubblicazione ufficiale dei dati.

ORE 17,45

ASSEMBLEA GENERALE OR.S.A.

ORE 19,30 CENA

SABATO 09 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 9,10

SALUTI E PRESENTAZIONI

ORE 9,30

Dr. 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 10,15

Dr. Ilaria Tonazzini

“Le aspettative e le false speranze che generano alcuni articoli scientifici”

ORE 11,00

Prof. Michele Senatore

“Terapia occupazione e linee guida pratiche per l'attività in piscina”

ORE 13,00 PRANZO

ORE 15,20

Dr. Aurelia Rivarola

Con le testimonianze di:
Fondaz. Modi di Dire; Ass. Occhi per Comunicare;
Ass. Comunicare è Vita.
L'OR.S.A. e la CAA.

ORE 18,00

Dr. Irene Auletta

“Strada facendo genitori e figli tra sfumature arcobaleno”

ORE 19,30 CENA

DOMENICA 10 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 8,30

Consegna chiavi camere

ORE 9,45

Dr. Francesca Bisulli; Dr. Carlotta Stipa

“Dall'adolescenza all'età adulta”

ORE 10,30

Dr. Stefania Giangregorio

“Disabilità e maggiore età: interdizione, inabilitazione ed amministratore di sostegno”

ORE 11,15

CONCLUSIONE E SALUTI

ORE 12,00 PRANZO

