Relatori

Dr. Anna Maria Porrini

Direttore Medico Roche Spa

Dr. Aurelia Rivarola

Centro Benedetta D'Intino - Milano

Dr. Antonino Romeo

Osp. Fatebenefratelli - Milano

Dr. Chiara Gritti

Scuola Audiofonetica "Cavalleri" di Brescia

Dr. Cristina Cavaliere

Ass. Analista del comportamento ABA (PD)

Prof. Edoardo Ferlazzo

Università Magna Graecia, Catanzaro

Dr. Elia Maurizio

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

Prof. Elisa Fazzi

ASST Spedali Civili di Brescia

Dr. Erika Bonavita

Psicologa clinica e terapista ABA (VE)

Dr. Francesca Baldasso

Resp. Servizio di tutela legale Picos (TV)

Dr. Ilaria Tonazzini

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

Dr. Irene Auletta

Consulente pedagogico, (MI)

Dr. Margherita Gastaldo

Giudice Onorario Tutelare del Tribunale di (TV)

Dr. Martina Baggio

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

Avv. Maurizio Bonotto

Foro di Treviso

Prof. Michele Germano

Neuropsichiatra infantile Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza

Dr. Paola Torreri

ISS Centro Nazionale Malattie Rare, Roma

Dr. Paolo Bonanni

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

Dr. Raffaella Robello

Patient Partership Manager Roche

PhD. Rerbecca Crean

Director, Clinical Developement of Ionis Pharmaceuticals. CA, USA

Dr. Roberta Battini

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

Dr. Salvatore Marco

ISS Centro Nazionale Malattie Rare. Roma

Dr. Serena Micheletti

ASST Spedali Civili di Brescia

Dr. Silvia Russo

Dip. di Genetica molecolare Ist. Auxologico Italiano, (Mi)

Quota di Partecipazione

per i giorni 07/08/09 in pensione completa

Costo del pacchetto Convegno (07/08/09) 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 2022) 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 23 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 No 390310

IBAN: IT 13 Y 02008 12011 000005467786 UniCredit Treviso



XXVII CONGRESSO NAZIONALE

07-08-09 OTTOBRE 2022

PRESSO:

Hotel Domus Pacis Assisi

Piazza Porziuncola, 1

06081 Santa Maria degli Angeli (PG)

VENERDI 07 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. Raffaella Robello

"La Collaborazione di Roche con le Associazioni pazienti"

Dr. Anna Maria Porrini

L'impegno di Roche nella ricerca clinica: focus sulla Sindrome di Angelman e lo studio "Tangelo"

ORE 17,00

Dr. Paola Torreri Dr. Salvatore Marco

Aggiornamento sull'inserimento dei dati nel "Registro Sindome 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 08 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 9,00

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"

<u>0RE 09,40</u>

Dr. Ilaria Tonazzini

"Nanoparticelle e tecniche di imaging innovative per nuovi approcci terapeutici nella Sindrome di Angelman"

ORE 10,20

Dr. Paolo Bonanni — Dr. Martina Baggio

"Studio della prevalenza di tratti autistici nella S.A,correlazione con il livello cognitivo, epilessia e abilità sociocomunicative e stili genitoriali"

ORE 11,00

Prof. Elisa Fazzi

Profilo di neuro sviluppo nella Sindrome di Angelman ORE 11.20

ORE 11,20

Dr. Serena Micheletti

"L'imitazione sociale nella Sindrome di Angelman"

ORE 11,40

Dr. Edoardo Ferlazzo "Gestione terapeutica delle complicanze neurologiche della S.A."

ORE 13,00 PRANZO

ORE 15,00

Dr. Aurelia Rivarola — Dr. Chiara Gritti

"CAA - Comunicazione in parole, simboli o gesti..... L'esperienza d'un approccio Comunicativo Aumentativo"

ORE 15.40

Dr. A.Romeo, Dr. A.Rivarola, Dr. E.Ferlazzo, Dr. M.Baggio, Dr. M.Elia, Dr. M.Germano, Dr. S.Micheletti, Dr. P.Bonanni, Dr. R.Battini, Dr. S.Russo,

<u>Tavola Rotonda:</u> Confronto fra esperti e famiglie su temi quali la gestione dell'Epilessia - Quotidianità – Comunicazione - Genetica.

ORE 17,30

Dr. Cristina Cavaliere - Dr. Erika Bonavita

"Un'esperienza con ABA in Sindrome di Angelman"

ORE 18.00

Dr. Irene Auletta

"Tra Angeli e Demoni. Essere genitori di una persona con disabilità"

ORE 19,30 CENA

DOMENICA 09 OTTOBRE

ORE 07,30 COLAZIONE

ORE 8,00

Consegna chiavi camere

ORE 9,30

Dr. Francesca Baldasso Avv. Maurizio Bonotto Gidice Onorario Tutelare: Margherita Gastaldo

"L' Amministratore di Sostegno" Decreti attuativi ed opportunità.

ORE 11,15

CONCLUSIONE E SALUTI

ORE 12,00 PRANZO

