

Relatori

Dr. Angelini Stefania

Pipeline Lead, Roche spa, Monza

Dr. Auletta Irene

Consulente pedagogico, MI

Dr. Baldasso Francesca

Presidente PICOS Coop. Servizio Tutela Legale, TV

Dr. Baroncelli Laura

Istituto Neuroscienze - Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) & IRCCS Fondazione Stella Maris, PI

Dr. Battini Roberta

I.R.C.C.S. Ist. Stella Maris, PI

Dr. Bonanni Paolo

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

Dr. Bonotto Maurizio

Avvocato Foro di Treviso

Chamberlain Stormy PhD

Neuroscience & Rare Disease Roche, Basilea CHZ

Crean Rebecca PhD

Director, Clinical Development of Ionis Pharmaceuticals.

Gazzelle Ct, Carlsbad, CA, USA

Dr. De Caro Carmen

Università Federico II Napoli

Prof.ssa Fazzi Elisa

ASST Spedali Civili di Brescia

Dr. Ferlazzo Edoardo

Università Magna Grecia di Catanzaro

Dr. Fossati Matteo

Ist. Neuroscienze CNR e IRCCS Ist. Clinico Humanitas, MI

Jalazo Elizabeth MD

UNC Dep. of Pediatrics University of North Carolina, USA

Dr. Marco Salvatore

ISS Centro Nazionale Malattie Rare, Roma

Ben Philpot PhD

Università della Virginia, USA

Dr. Russo Silvia

Dip. di genetica molecolare Ist. Auxologico Italiano, MI

Dr. Sellan Danila

Giudice Tutelare Tribunale di Treviso

Dr. Tonazzini Ilaria

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

Dr. Torreri Paola

ISS Centro Nazionale Malattie Rare, Roma

Quota di Partecipazione

per i giorni 06/07/08 in pensione completa

Costo del pacchetto Convegno (06/07/08) in pensione completa per persona in camera doppia:

- Adulto o sup. ai 15 anni €. 190,00
- Supplemento in camera singola €. 80,00
- Bambini 5/14 anni €. 125,00
- **Gratis: Bambini 0/4 anni o persona affetta da**
- **Sindrome di Angelman**
- Accompagnatore (Babysitter) in camera singola €.190
- Accompagnatore (Babysitter) Non in camera singola €.160

Quota giornaliera di partecipazione al solo convegno
€. 25,00 al gg:

Quota giornaliera di partecipazione al convegno con
pranzo e cena €. 60,00 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 2023**) 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 20 SETTEMBRE

A:

FAX : 0422 319571

MAIL : convegno2023@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



XXVII

CONGRESSO NAZIONALE

06-07-08 OTTOBRE 2023

PRESSO:

Hotel Domus Pacis Assisi

Piazza Porziuncola, 1

06081 Santa Maria degli Angeli (PG)

Tel. +39 075 8043530

Con il contributo
incondizionato di



VENERDI 06 OTTOBRE



ORE 13.00 PRANZO

ORE 14.30

COMITATO D'ACCOGLIENZA

MODERATORE: PROF. ELISA FAZZI

ORE 14.40

DR. EDOARDO FERLAZZO — DR. CARMEN DE CARO
PROGETTO DI RICERCA IL MICROBIOTA INTESTINALE

ORE 15.00

DR. PAOLA TORRERI — DR. SALVATORE MARCO
AGGIORNAMENTO SULL'INSERIMENTO DEI DATI NEL "REGISTRO SINDROME DI ANGELMAN" E PRESENTAZIONE IN ANTEPRIMA DELLA PRIMA PUBBLICAZIONE UFFICIALE DEI DATI.

ORE 15.40

DIREZIONE MEDICA ROCHE ITALIA

IL PROGRAMMA DI SVILUPPO PER LA SINDROME DI ANGELMAN:
DOMANDE E RISPOSTE

ORE 16.20

DR. MATTEO FOSSATI

STUDIO DEI DIFETTI MOLECOLARI E CELLULARI NELLA SINDROME DI ANGELMAN

ORE 17.00

PROF. ELISA FAZZI

PROFILI NEUROVISIVI, COMUNICATIVO SOCIALI E ADATTIVI NEI BAMBINI E ADOLESCENTI CON SINDROME DI ANGELMAN

ORE 17.40

DR. IRENE AULETTA

DIALOGARE CON LE PAURE. COSTRUIRE IL FUTURO NEL PRESENTE

ORE 19.30 CENA

SABATO 07 OTTOBRE

ORE 07.30 COLAZIONE

ORE 9.00

SALUTI E PRESENTAZIONI

ORE 9.10

BEN PHILPOT PHD

ANGELMAN SYNDROME BIOMARKERS AND TREATMENT OPPORTUNITIES

ORE 09.55

STORMY CHAMBERLAIN PHD

ANGELMAN SYNDROME GENETICS AND GENE REGULATION

ORE 10.40

REBECCA CREAN, PHD — DR. ROBERTA BATTINI

IONIS PHARMACEUTICALS, INC.
AGGIORNAMENTO SULLA RICERCA E AVVIO DEL TRIALS DI IONIS

ORE 11.25

ELIZABETH JALAZO MD

AMERICAN EXPERIENCE ANGELMAN SYNDROME

ORE 13.00 PRANZO

ORE 15.00

DR. SILVIA RUSSO

"RISULTATI E PUBBLICAZIONE DELLO STUDIO BIOMARCATORI DEI NEURONI CORTICALI DERIVATI DA IPSC DI PERSONE CON S.A. E RECUPERO DEI DEFICIT MEDIANTE L'INATTIVAZIONE DEL PATHWAY DI JNK"

ORE 15.30

DR. ILARIA TONAZZINI

"NANOTECHNOLOGIES FOR ANGELMAN SYNDROME"

ORE 15.50

DR. LAURA BARONCELLI

"DEVELOPMENT OF A NOVEL ANALYTIC TOOL FOR MONITORING BRAIN FUNCTION IN ANGELMAN SYNDROME"

ORE 16.10

DR. PAOLO BONANNI — EQUIPE NPI LA NOSTRA FAMIGLIA

IL PROFILO DI SVILUPPO NELLA S.A.: IMPLICAZIONI DELLE VARIABILI GENETICHE, CLINICHE E AMBIENTALI NEL CORSO DEL TEMPO.

ORE 16.40

ASSEMBLEA GENERALE OR.S.A.

ORE 19.30 CENA

DOMENICA 08 OTTOBRE

ORE 07.30 COLAZIONE

ORE 8.30

CONSEGNA CHIAVI CAMERE

ORE 9.30

DR. DANILA SELLAN

BUONE PRASSI NELL'AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO

ORE 10.10

DR. MAURIZIO BONOTTO

PRESENTAZIONE DI PROCEDURE DI NATURA STRAORDINARIA:
ES. SUCCESSIONE

ORE 11.00

DR. FRANCESCA BALDASSO

APPLICAZIONE LEGGE 112 SUL DOPO DI NOI
LE COHOUSING: MODELLI E PROPOSTE

ORE 11.40

CONCLUSIONE E SALUTI

ORE 12.00 PRANZO

