



1° CONGRESSO INTERNAZIONALE ASSOCIAZIONE



Per la ricerca sulle malattie neurogenetiche rare

DALLA GESTIONE CLINICA E GENETICA ALLA GESTIONE FAMILIARE DEI BAMBINI AFFETTI

Reggio Emilia 13/14 OTTOBRE 2006

13 OTTOBRE - venerdì

TAVOLA ROTONDA: IL PROBLEMA GENETICO E LE CORRELAZIONI FENOTIPICHE

- Moderatori Giovanni Neri (Roma) – Giuseppe Gobbi (Bologna)
- 9,30-10,00 "Indagine sui geni-epilessia nella sindrome RING14"
Diane W. Cox, (Alberta, Canada)
- 10,00-10,30 "Quando la diagnosi è elusiva: le nuove frontiere della citogenetica" - Roberto Ciccone (Padova)
- 10,30 Discussione
- 10,45 Coffee break
- Moderatori Gianfranco Croci (Reggio E.) Maria Brini (Reggio E.)
- 11,00-11,30 "Difetto genetico di base nella sindrome Ring 14 e nelle sindromi da delezione 14q parziale"
Laura Seminara (Roma)
- 11,30-12,00 "Correlazioni genotipo-fenotipo nelle sindromi da riarrangiamenti del cromosoma 14: delineazione di una mappa fenotipica per la ricerca di geni-malattia"
Marcella Zollino (Roma)
- 12,00 Discussione

TAVOLA ROTONDA: LA CLINICA

- Moderatori: Paolo Balestri (Siena) - Elvio Della Giustina (Reggio E.)
- 14,00-14,30 "Utilità del Data Base e dei protocolli per le malattie rare nelle ricerche cliniche e genetiche: l'esperienza del RING14" - Angela Scarano (Reggio E.), Simona Giovannini (Bologna)
- 14,30-15,00 "Gli aspetti clinici generali e l'indagine neurologica"
Elvio Della Giustina e Carlo Fusco (Reggio E.)
- 15,00-15,30 "L'epilessia" - Giuseppe Gobbi (Bologna)
- 15,30-16,00 "La terapia antiepilettica nel Ring 14" - Salvatore Grosso (Siena)
- 16,00 Coffe break
- Moderatori: Norina Marcello (Reggio E.) Sergio Amarri (Reggio E.)
- 16,30-17,00 "Ruolo della PET e del software SPM nella ricerca dei focolai epilettogeni"- Cinzia Pettinato (Bologna)
- 17,00-17,30 "Il profilo neuropsicologico" - Melissa Filippini (Bologna)
- 17,30-17,45 "Gli aspetti immunologici" - Maria Brini (Reggio E.)
- 17,45-18,00 "I disturbi gastrointestinali ed il supporto nutrizionale"
Sergio Amarri (Reggio E.)
- 18,00 Discussione

14 OTTOBRE - sabato

TAVOLA ROTONDA: DALLA DISABILITA' ALLE ABILITA'

- Moderatori:
Franco Nardocci (Rimini) e Elisabetta Fréjaville (Bologna)
- 09,00-09,30 "La concezione attuale del ritardo mentale (secondo AAMR e ICF) : possibili implicazioni nelle sindromi genetiche" - Ciro Ruggerini (Modena)
- 09,30-10,00 "Strategie e Tecniche della riabilitazione nella disabilità intellettiva" - Alessandro Castellani (Verona)
- 10,00-10,30 "La presa in carico del bambino e della famiglia in un sistema di cura" - Annamaria Dalla Vecchia (Reggio E.)
- 10,30 Coffe-break
- 10,45-11,15 "Fare per imparare, imparare per fare"
Giuliana Giachetti (Reggio E.)
- 11,15-11,45 "Fratelli e sorelle: una parte speciale di famiglie eccezionali"- Paola Martinelli (Reggio E.)
- 11,45-12,15 "Quando una diagnosi cambia la vita"
Piergiuseppina Fagandini (Reggio E.)
- 12,15 Discussione

TAVOLA ROTONDA: L'ESPERIENZA ITALIANA TRA L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA E IL SISTEMA CURANTE

- Moderatori:
Luciano Rondanini (Reggio E.) - Sandra Piccinini (Reggio E.)
- 14,00-14,30 "Comunicazione Aumentativa e bambini con Ritardo Mentale" - Giovanni Fronticelli (Modena)
- 14,30-15,00 "Valenze psicopedagogiche del gioco nell'approccio al disabile in età evolutiva" - Luisa Di Giorgio (Verona)
- 15,00-15,30 "La scuola dell'infanzia come importante opportunità di conoscenza, educazione, ricerca e riabilitazione" - Ivana Soncini (Reggio E.)
- 15,30-16,00 "Una scuola ricca di tutti" - Valeria Ferretti (Reggio E.)
- 16,00 Coffee break
- 16,15-16,45 "Lo scrigno e i pirati. L'avventura dell'integrazione fra naufragi, capitani coraggiosi e ritrovamento di tesori nascosti" - Claudio Imprudente (Bologna), Sandra Negri (Bologna)
- 16,45-17,35 Esperienze dirette:
16,45 "Sotto-diagnostico: una questione di accessibilità o di connettività" - D.ssa Rita Alves - Brasile
- 16,55 "Eravamo soli...ora siamo tanti" - Daniela Bruni - Italia
- 17,05 "Quando la diagnosi arriva dopo 32 anni di attesa"
Anna Bormida - Italia
- 17,15 "Dal Mozambico alla Gran Bretagna, la gestione di "bambini speciali" tra natura e civiltà" - Sheena Tandy Gran Bretagna - Mozambico
- 17,25 "Cercare, trovare e sperare" - Lisa Jhones - Gran Bretagna
- 17,35 "Riabilitazioni strutturate da svolgere a casa con i metodi Montessori, TEACCH, e ABA...come organizzare la famiglia per poter gestire i vari metodi d'apprendimento"
Florence Gaillard - Francia
- 17,45-18,00 "E dopo cosa faremo? Il futuro di RING14"
Stefania Azzali (Reggio E.)
- 18,00 Discussione
- 18,15 Consegna questionario e formulario ECM
- 18,30 Chiusura del Congresso

Con il patrocinio di



SEDE CONGRESSUALE:

Hotel Mercure Astoria 4 * Viale Leopoldo Nobili, 2 - 42100 Reggio Emilia - Tel. (39)0522 435245 - Fax (39)0522 453365 e-mail: commerciale@mercurehotelastoria.com
www.mercurehotelastoria.com

MODALITA' D'ISCRIZIONE:

Potete scaricare la scheda di prenotazione dal sito www.ring14.com oppure rivolgetevi alla segreteria organizzativa

Segreteria organizzativa

Agenzia Nuova Planetario S.p.a. - Via Emilia All'angelo 44/I - 42100 Reggio Emilia - Tel. 0522 369417 - Fax 0522 381430 - e-mail: booking@planetario-viaggi.it

Segreteria scientifica

tel. 0522/296033 - Dott. Elvio Della Giustina - e-mail: dellagiustina.elvio@asmn.re.it - Dott. Fusco Carlo - e-mail: fusco.carlo@asmn.re.it