



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ONLUS C.F.90034520958
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510
www.sindromedicrisponi.it telefono 3476743189

PROGRAMMA SIMPOSIO

IL SIMPOSIO SI APRE ALLE ORE 17,30 DEL POMERIGGIO DI VENERDÌ. LA TECNICA DI COMUNICAZIONE UTILIZZATA SARÀ QUELLA DI UN CONFRONTO COOPERATIVO E ATTIVO VOLTO A MIGLIORARE PERCORSI CONSOLIDATI, PROGETTARE NUOVE STRATEGIE E CONDIVIDERE INFORMAZIONI E RISULTATI RAGGIUNTI. PARTE INTEGRANTE E FONDAMENTALE DEL PERCORSO IDEATO SONO LE FAMIGLIE E I PAZIENTI. IL SIMPOSIO E IL CAMPUS PROCEDERANNO PARALLELAMENTE FINO AL SABATO POMERIGGIO MOMENTO IN CUI LE DUE REALTÀ (PAZIENTI E RICERCATORI) SI UNIRANNO PER POTERSI CONFRONTARE GLI INCONTRI SARANNO ANIMATI DA BREVI MOMENTI DI ACCOGLIENZA CON TIPICHE USANZE DEI LUOGHI DI PROVENIENZA

4 DICEMBRE

ORE 17, 30
SALUTI E BENVENUTO

ORE 17,45

CRISPONI G.
1996-2009 OSSERVAZIONI CLINICHE E STORIE DI VITA DELLE FAMIGLIE CON SINDROME DI CRISPONI

ORE 18, 15

CARMEN ROCHE H, CRISPONI G., CRISPONI L.
CONFRONTO ATTIVO SULLE MANIFESTAZIONI CLINICHE

ORE 19,00
L.CRISPONI, G.CRISPONI
LA COSTRUZIONE DI UNA RETE INTERNAZIONALE DI RICERCA E PRESA IN CARICO

ORE 19,30
L.CRISPONI
PROSPETTIVE DI SCREENING

IL LAVORI SI CHIUDONO ALLE ORE 20,00

5 DICEMBRE

9,00

*“programmare, sostenere, e attivare
la ricerca relativa all’aspetto genetico,
pedagogico, didattico, multimediale
nelle malattie rare in particolare della
Sindrome di Crisponi”*



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ONLUS C.F.90034520958
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510
www.sindromedicrisponi.it telefono 3476743189

CRISPONI G.

UTILIZZO E CONDIVISIONE DELLE IMMAGINI E VIDEO PER LA DIAGNOSI PRENATALE

9,45

CRISPONI L., A.MELONI, F.CHIAPPE

DALL'IDENTIFICAZIONE DEL GENE ALLO SVILUPPO DI UNA CORRELAZIONE TRA GENOTIPO E FENOTIPO

10,30

FRANK RUTSH, JANA HERLOTZ,

ESPERIENZA DI UN TRATTAMENTO FARMACOLOGICO PER IL FENOMENTO DELLO SWEETING

11,00

FRANK RUTSH, CRISPONI L., CRISPONI G.

ESITI DEGLI STUDI SUL SISTEMA NEUROLOGICO EFFETTUATI CON LA COLLABORAZIONE DEL DOTT.G.LAURIA

11,30

G.ZAMPINO, G.CRISPONI

PRESA IN CARICO E GESTIONE COMPLESSIVA DALL'ETÀ NEONATALE DEL PAZIENTE CON SINDROME DI CRISPONI

12,15

G.ZAMPINO, G.CRISPONI, L.CRISPONI, E.SERRA

DISEGNARE UN TRIAL FARMACOLOGICO PER LA GESTIONE DELLA SUDORAZIONE PARADOSSA

12,45

CONFRONTO ATTIVO E PROPOSTE OPERATIVE

IN CONTEMPORANEA SI SVOLGE IL CAMPUS INTERNAZIONALE FAMIGLIE CON SINDROME DI CRISPONI
LE FAMIGLIE SI CONOSCKERANNO E CONFRONTERANNO.

ORE 13,30

PRANZO

15,30

APERTURA PLENARIA FAMIGLIE E RICERCATORI

PRESENTAZIONE RICERCATORI CON BREVE DESCRIZIONE ESPERIENZA PERSONALE E PROFESSIONALE
LA SESSIONE È SUPPORTATA DALLA COLLABORAZIONE DI VOLONTARI PER LE TRADUZIONI E PEDAGOGISTI

G.CRISPONI

*"programmare, sostenere, e attivare
la ricerca relativa all'aspetto genetico,
pedagogico, didattico, multimediale
nelle malattie rare in particolare della
Sindrome di Crisponi"*



Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ONLUS C.F.90034520958
Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza Sociale al n°1510
www.sindromedicrisponi.it telefono 3476743189

L.CRISPONI
FRANK RUSCH
G.ZAMPINO
A.MELONI
J.HERNOLTZ
F.CHIAPPE
L.CRISPONI PRESENTA G.LAURIA
G.CRISPONI PRESENTA CARMEN ROCHE

16,30
SI PRESENTAZIONE DEI PICCOLI PAZIENTI E DELLE FAMIGLIE

17,30
COORDINA GLI INTERVENTI L.CRISPONI
I PASSI AVANTI DELLA RICERCA E LE PROSPETTIVE FUTURE

18,30
A DOMANDA RISPONDO
STRATEGIA DI VITA POSSIBILE CON LA SINDROME DI CRISPONI
RICERCATORI E FAMIGLIE IN TAVOLA ROTONDA

DALLE 19,00 ALLE 20,30
COLLOQUI INDIVIDUALI E POSSIBILI VISITE MEDICHE DI APPROFONDIMENTO

6 DOMENICA

GIORNATA DI CONFRONTO E SALUTI

*“programmare, sostenere, e attivare
la ricerca relativa all’aspetto genetico,
pedagogico, didattico, multimediale
nelle malattie rare in particolare della
Sindrome di Crisponi”*