



**CDKL5** Associazione di volontariato onlus  
Associazione per favorire la ricerca della cura sul cdkl5

## **LE MALATTIE RARE SUL CROMOSOMA X**

*Seminario con il patrocinio del Comune di Bologna, Provincia di Bologna, Regione Emilia Romagna*

*Aula Magna, Dipartimento di Fisiologia umana e generale, Università degli Studi di Bologna, Piazza di Porta S. Donato 2, Bologna*

*Sabato 17 aprile 2010, ore 10-16*

### **Introduzione: ore 10.00-10.40**

Dott. Matteo Volta: Servizio Presidi Ospedalieri, Direzione Generale Sanità e Politiche sociali, Regione Emilia Romagna

Dott. Giuseppe Gobbi: Primario di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Maggiore di Bologna, AUSL di BOLOGNA – Presidente della Société Européenne de Neurologie Pédiatrique

### **Riabilitazione: 10.40-11.20**

Dott.ssa Francesca Degli Espinosa: A.B.A. – "Filmato"

Dott.ssa Modestina Campese: Fisioterapista – "Riabilitazione respiratoria"

Dott.ssa Rosina Belardinelli: Logopedia LEGA del Filo d'oro – "Riabilitazione masticatoria, preverbale e verbale"

Dott.ssa Angela Zampa: Psicologa Aiasport Bologna – "Oltre l'ostacolo attraverso gli occhi di Elena: un'esperienza di riabilitazione equestre"

Paride Pasquali: Insegnante Uisp d'idroterapia – "Filmato"

## **Documentario “Lo sguardo di Elena” CDKL5 e le altre malattie rare: 11.20-12.00**

Dott.ssa Francesca Golfarelli: collaboratrice de “Il Resto del Carlino” – “Presentazione del documentario”

Massimiliano Valli: Regista, VACA Associati, autore del documentario – “Presentazione del documentario”

Proiezione documentario “Lo sguardo di Elena” CDKL5 e le altre malattie rare

## **Diagnosi: 12.00-13.30**

Prof.ssa Antonia Parmeggiani: Centro per l'autismo, Dipartimento di Scienze Neurologiche Università degli Studi di BOLOGNA – “La diagnosi dei disturbi dello spettro autistico”

Dott. Giorgio Pini: Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile; Centro di riferimento regionale per la Sindrome di Rett, Ospedale Versilia, LIDO DI CAMAIORE – “Valutazione del sistema nervoso autonomo nella variante di Hanefeld”

Dott.ssa Elena Parodi: Unità di Neuropsichiatria Infantile Istituto Gaslini, GENOVA -“CDKL5 ed epilessia”

Dott. Maurizio Elia: Unità Operativa Complessa di Neurologia e Neurofisiopatologia Clinica e Strumentale IRCCS Ass. Oasi Maria SS, TROINA (EN) – “Epilessia e mutazioni del gene CDKL5”

## ***Pausa pranzo 13.30-14.30***

## **Ricerca: 14.30-15.20**

Dott.ssa Elisabetta Ciani - Dipartimento di Fisiologia umana e generale, Università degli Studi di BOLOGNA – “Il network CDKL5”

Prof. Giovanni Perini – Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di BOLOGNA – “I primi risultati del network CDKL5”

Dott.ssa Claudia Fuchs - Dipartimento di Fisiologia umana e generale, Università degli Studi di BOLOGNA – “CDKL5, terapia proteica sostitutiva”

Dott. Alessandro Maestrali: responsabile regionale Telethon – “20 anni di Telethon”

Dott.ssa Cristina Baldazzi: Assessore alle politiche sociali e della famiglia, sanità e pari opportunità, CASTEL SAN PIETRO TERME (BO)

Prof.ssa Renata Bartesaghi - Dipartimento di Fisiologia umana e generale, Università degli Studi di BOLOGNA – “Conclusioni”

## **Associazioni: 15.20-15.55**

Prof. Corrado Stillo: Responsabile dell'Osservatorio Nazionale per la Tutela e lo Sviluppo dei Diritti, Associazione "Giuseppe Dossetti": I Valori – "Sviluppo e Tutela dei Diritti"

Prof. Carlo Hanau: Presidente Federamrare e Componente della Consulta Nazionale delle Malattie Rare – "La situazione attuale"

Dott.ssa Annalisa Alvergnà: Presidente di Hippo Smile – "Onoterapia: comunicazione e relazione"

Saranno presenti rappresentanti delle associazioni: Sindrome di Angelman, X-Fragile, West, Unione Ciechi

Dott.ssa Statello Antonella: CDKL5 Associazione di Volontariato – "Video Brenda"

## **Assemblea generale soci CDKL5 Associazione di Volontariato: 16.00-17.00**

Approvazione bilancio 2009

*CDKL5 Associazione di Volontariato*

*Viale Albertazzi 320, 40024 Castel San Pietro Terme, BOLOGNA - e-mail: [info@cdkl5.org](mailto:info@cdkl5.org) - tel. +39 320 7272 003 lun-ven 16.00-18.00 - cod. Fisc.: 90042240375 (sostienici con il 5x1000 nella dichiarazione dei redditi scrivendo il ns codice fiscale) c/c bancario: iban IT78P0638536750100000004304 dall'italia, iban IT78P0638536750100000004304 +bic IBSPIT2B dall'estero.*



COMUNE DI BOLOGNA

